TISMOO.ME
A TODO VAPOR

EUA: 1 AUTISTA PARA
CADA 54 NASCIDOS

18 DE JUNHO:
DIA DO ORGULHO AUTISTA

REVISTA AUTISMO

JUNTOS CONTRA O CORONAVÍRUS

ANO VI - Nº 09 - JUN/JUL/AGO 2020

Os impactos da PANDEMIA

ISSN 2596-0539

DISTRIBUIÇÃO GRATUITA

A primeira rede social do mundo dedicada ao autismo

Nós acreditamos que tecnologia de última geração é unir as pessoas gerando um efeito transformador

O QUE É A TISMOO.ME?

Tismoo.me é a primeira rede social do mundo totalmente dedicada ao autismo e às síndromes relacionadas.

Uma nova forma de reunir todo o ecossistema do autismo, deixando você a apenas um toque da informação que procura. Conteúdos específicos, que se adaptam perfeitamente ao seu perfil. E com curadoria, para que seja uma informação confiável e transformadora.

Um novo modelo de rede social, pensado para que as pessoas fiquem cada dia mais próximas da medicina personalizada. Tudo isso utilizando o que há de mais moderno no mundo tecnológico: "High Touch Technology" ou alta tecnologia do toque. Uma nova abordagem tecnológica totalmente centrada no indivíduo. Ou seja, a tecnologia a serviço do afeto, do cuidado, do compartilhamento e da humanidade. Afinal, desde sua fundação, a Tismoo tem um único objetivo: aproximar você daquilo que você mesmo considera mais importante!

tismoome the autism network

CIÊNCIA

"A Tismoo.me não só vai aproximar as pessoas da ciência, mas também acelerar as pesquisas sobre autismo e, de um jeito fácil e prático, estruturar os dados com muita segurança e privacidade."

Alysson Muotri, neurocientista e pai de autista

SAÚDE

"Não estamos falando de uma rede social comum, somente para fazer amigos. A Tismoo.me surge para conectar as pessoas em prol da saúde, conectar médicos a terapeutas, a familiares, a autistas."

Carlos Gadia, médico neuropediatra

JORNALISMO

"Queremos não apenas entregar um conteúdo útil e personalizado a cada um, mas sinalizar o quão confiável é cada informação. É muito mais que uma rede social, é uma plataforma que irá transformar este ecossistema, em benefício da pessoa com autismo."

Francisco Paiva Jr., jornalista e pai de autista

TECNOLOGIA

Veja como conseguir gratuitamente seu convite exclusivo acessando **www.tismoo.me**

Já são milhares de famílias cadastradas esperando pelo lançamento

EXPEDIENTE - Revista Autismo

Ano VI — número 9

Junho de 2020

ISSN: 2596-0539

Distribuição gratuita

Periodicidade trimestral

Tiragem deste número: 5 mil exemplares

Revista Autismo é uma publicação de circulação nacional fundada em 2010 com o objetivo de levar informação de qualidade, isenta e imparcial. A respeito de autismo, é a primeira revista periódica da América Latina, além de ser a primeira do mundo em língua portuguesa.

Editor-chefe e jornalista responsável:

Francisco Paiva Junior - MTb: 33.245
editor@RevistaAutismo.com.br

Direção de arte e design:

Alexandre Beraldo
xberaldo@gmail.com

Revisão e Traduções:

Márcia F. Lombo Machado
marciaflm@gmail.com

Consultores científicos:

Alysson R. Muotri e Diogo V. Lovato

Colaboradores deste número:

Alysson Muotri, Ana Paula Innocenti, Bia Raposo, Bruna Innocenti, Camila Alli Chair, Carla Bertin, Diego Lomac, Eduardo Ribeiro, Fátima de Kwant, Fausta Cristina Reis, Gerardo Wisosky, Gian Franco Rocchiccioli, Haydée Jacques Freire, Karine Koerich Busch Lobe, Kamilla Brandão E. Baima, Kamila Castro Grokoski, Lucas Ksenhuk, Marcelo Vitoriano, Mauricio de Sousa, Meca Andrade, Nicolas Brito Sales, Otávio Crosara, Paula Arabia, Priscilla Cabral, Raquel Botelho, Rosa Magaly Morais, Tiago Abreu, Victor Mendonça, Wagner Yamuto.

Impressão:
MaisType

Patrocinadores:

Clínica Somar, Grupo Método, Intituto UniTEA, Pande, São João Alimentos.

Ilustração da capa: Beatriz Raposo

Fundadores (2010):
Martim Fanucchi
Francisco Paiva Junior

Para nos patrocinar:
comercial@RevistaAutismo.com.br

Redação: redacao@RevistaAutismo.com.br

Assinaturas: assine.RevistaAutismo.com.br

Site: RevistaAutismo.com.br

Hospedagem do site patrocinada:

Hostnet — hostnet.com.br

Redes sociais:
Facebook: fb.com/RevistaAutismo
Instagram: @RevistaAutismo
Twitter: @RevistaAutismo
YouTube: youtube.com/user/RevistaAutismo
LinkedIn: linkedin.com/company/RevistaAutismo

Versão em PDF: issuu.com/RevistaAutismo

Editado por: PAIVA JUNIOR

R. Bela Cintra, 336 - s.74-A, Consolação
São Paulo (SP), CEP 01415-000
CNPJ: 30.894.955/0001-09

Os artigos assinados não representam necessariamente a opinião da Revista Autismo e seus editores.

EDITORIAL

Tempos difíceis. Mas nada como uma crise para nos reinventarmos.
A crise financeira gerada pela pandemia de Covid-19 não poupou quase ninguém. E não foi diferente com esta Revista Autismo e todo o ecossistema da causa. Primeiro nos sentimos chamados a fazer algo pelos eventos do Dia Mundial de Conscientização do Autismo (majoritariamente em março e abril) na iminência de serem cancelados. Nos dias 12 e 13 de março, com o crescimento vertiginoso de mortes pelo novo coronavírus na Itália, vimos que seriam inevitáveis os cancelamentos e adiamentos. Do dia pra noite, organizamos o 1º Congresso Online pelo Dia Mundial de Conscientização do Autismo — que teve um público de mais de 40 mil pessoas, assistindo a 12 horas de conteúdo, em 34 palestras de autistas, pais, especialistas e até Mauricio de Sousa e sua filha Marina. Tamanho foi o sucesso que já planejamos repeti-lo todo ano.

Num segundo momento, nos vimos sem patrocinadores e sem a menor perspectiva de publicar esta edição de junho. Mas, é nessa hora que precisamos seguir a velha expressão "do limão fazer a limonada". Saímos em busca de novos patrocinadores, de apoio, de suporte, de doações até para manter a revista viva.

E foi aí que construímos uma edição maravilhosa, não só de conteúdo e design (modéstia à parte), mas também pela maneira como ela foi feita, com a ajuda de muitos: além da compreensão e auxílio dos nossos parceiros e fornecedores, tivemos doações de inúmeros anônimos e o apoio de novos patrocinadores, novos amigos da causa, aos quais somos imensamente gratos — inclusive fizemos, a eles, uma página de agradecimento (veja nossa contracapa).

Saímos desta edição, que começou com nada mais que incertezas, aliviados por não interromper nosso ciclo de publicações trimestrais e, mais do que isso, revigorados e muito mais esperançosos. Ainda que estejamos passando por descomunal crise (estabelecendo um novo "normal" para todas as áreas, quiçá, para a vida humana), sobrevivemos e estamos ainda mais confiantes em manter e expandir nossa missão de levar informação de qualidade a respeito de autismo Brasil afora, quem sabe mundo afora!

Mais uma vez, nosso muito obrigado a todos que colaboraram para que esta edição pudesse existir!

__Francisco Paiva Junior,__ editor-chefe da Revista Autismo, é jornalista, pós-graduado em jornalismo e segmentação editorial, autor do livro "Autismo — Não espere, aja logo!" (editora M.Books) e pai do Giovani, de 13 anos, que tem autismo e é muito rápido para fazer contas de cabeça, e da Samanta, de 11 anos, que tem chulé e é exímia desenhista.

NOTA DO EDITOR

Para sugerir pautas e temas de reportagens, envie mensagem para o mesmo email citado acima.

Como citar artigos publicados nesta revista (padrão ABNT):

AUTOR. Título do artigo ou da matéria, subtítulo. **Revista Autismo**, São Paulo, ano da revista, número da edição, páginas inicial-final, mês ano de publicação.

Exemplo: MUOTRI, A.. Minicérebros humanos, um novo modelo experimental para o estudo do TEA. **Revista Autismo**, São Paulo, ano V, n. 4, p. 44-46, mar. 2019.

SESSÕES

COLUNAS

Leia este QR-code com seu celular e acesse a versão online desta edição com conteúdo extra.

Nossos Canais

Acompanhe nossas redes sociais e compartilhe. Nós postamos sempre informação de qualidade, com fontes seguras. Siga nossos perfis, deixe seu comentário e interaja com os demais leitores. Se quiser nos enviar uma sugestão de pauta, envie-nos para este email abaixo.

redacao@RevistaAutismo.com.br

twitter.com/RevistaAutismo

fb.com/RevistaAutismo

instagram.com/RevistaAutismo

linkedin.com/company/RevistaAutismo

youtube.com/user/RevistaAutismo

www.RevistaAutismo.com.br

Assinaturas:
assine.RevistaAutismo.com.br

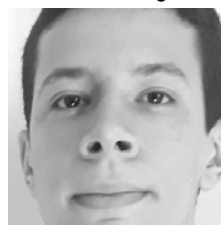
RAQUEL BOTELHO
psicóloga

TIAGO ABREU
jornalista

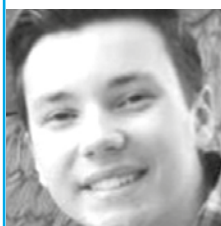
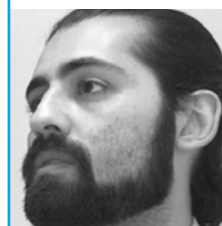
MARCELO VITORIANO
psicólogo

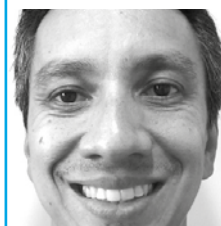
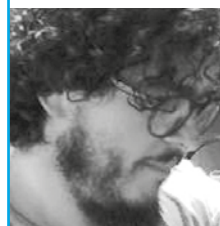
CARLA BERTIN
advogada

CRISTINA REIS
psicopedagoga

NICOLAS BRITTO
fotógrafo

HAYDÉE FREIRE
cirurgiã dentista

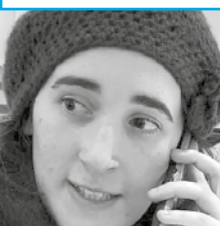
EDUARDO RIBEIRO
economista

COLABORADORES DESTE NÚMERO

LUCAS KSENHUK
artista

DIOGO LOVATO
geneticista molecular

ROSA MAGALI
médica

WAGNER YAMUTO
empreendedor

ALEXANDRE BERALDO
designer

BIA RAPOSO
artista

LUCAS DIAS
estudante

MECA ANDRADE
psicóloga

CAMILA ALLI CHAIR
paleontoartista

ALYSSON MUOTRI
neurocientista

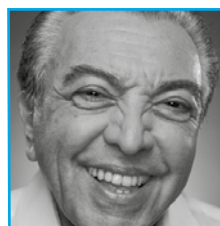
KAMILLA CASTRO
nutricionista

FÁTIMA DE KWANT
jornalista

VICTOR MENDONÇA
jornalista

KAKÁ LOBE
advogada

KAMILLA BRANDÃO
contabilista

MÁRCIA MACHADO
arquiteta

MAURÍCIO DE SOUZA
desenhista

GERARDO WISOSKY
empreendedor

+

em

DIZ AÍ, MAGALI!

ESTOU COMENDO MAIS COISAS GOSTOSAS QUE A MINHA MÃE FAZ!

ESTOU TENDO TEMPO PLA PENSAR EM VÁLIOS PLANOS!

E VOCÊ, ANDRÉ?

As informações a seguir não dispensam a consulta a um médico especialista para o diagnóstico

CONTEÚDO EXTRA ONLINE
Use o QR-code que está no índice desta edição para ir ao site.

O QUE É AUTISMO?

Saiba a definição do Transtorno do Espectro do Autismo

O autismo — nome técnico oficial: Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) — é uma condição de saúde caracterizada por déficit na comunicação social (socialização e comunicação verbal e não verbal) e comportamento (interesse restrito e movimentos repetitivos). Não há só um, mas muitos subtipos do transtorno. Tão abrangente que se usa o termo "espectro", pelos vários níveis de comprometimento — há desde pessoas com condições associadas (comorbidades), como deficiência intelectual e epilepsia, até pessoas independentes, que levam uma vida comum. Algumas nem sabem que são autistas, pois jamais tiveram diagnóstico.

As causas do autismo são majoritariamente genéticas. Confirmando estudos recentes anteriores, um trabalho científico de 2019 demonstrou que fatores genéticos são os mais importantes na determinação das causas (estimados entre 97% e 99%, sendo 81% hereditário — e ligados a mais de 900 genes), além de fatores ambientais (de 1% a 3%) ainda controversos, que também podem estar associados como, por exemplo, a idade paterna avançada ou o uso de ácido valpróico na gravidez. Existem atualmente 943 genes já mapeados e implicados como fatores de risco para o transtorno — sendo 102 genes os principais.

Tratamento e sinais

Alguns sinais de autismo já podem aparecer a partir de um ano e meio de idade, e mesmo antes, em casos mais graves. Há uma grande importância em iniciar o tratamento o quanto antes — mesmo que seja apenas uma suspeita clínica, ainda sem diagnóstico fechado —, pois quanto mais cedo começarem as intervenções, maiores serão as possibilidades de melhorar a qualidade de vida da pessoa. O tratamento psicológico com maior evidência de eficácia, segundo a Associação Americana de Psiquiatria, é a terapia de intervenção comportamental. O tratamento para autismo é personalizado e interdisciplinar. Além da psicologia, pacientes podem se beneficiar com fonoaudiologia, terapia ocupacional, entre outros, conforme a necessidade de cada autista. Na escola, um mediador pode trazer grandes benefícios no aprendizado e na interação social.

Alguns sintomas como irritabilidade, agitação, autoagressividade, hiperatividade, impulsividade, desatenção, insônia e outros podem ser tratados com medicamentos, que devem ser prescritos por um médico. Dentre os medicamentos indicados, a risperidona, que é da classe dos antipsicóticos atípicos, é o mais comum.

Em 2007, a ONU declarou todo 2 de abril como o Dia Mundial de Conscientização do Autismo, quando cartões-postais do mundo todo se iluminam de azul (cor escolhida por haver, em média, 4 homens para cada mulher com TEA).

O símbolo do autismo é o quebra-cabeça, que denota sua diversidade e complexidade.

O dia 18 de junho é o Dia do Orgulho Autista (simbolizado pelo infinito nas cores do espectro do arco-íris), considerando o autismo como identidade, uma característica da pessoa — data celebrada originalmente em 2004, pela organização *Aspies for Freedom* (EUA).

Consulta médica

Veja a seguir alguns sinais de autismo. Apenas três deles numa criança de um ano e meio já justificam uma consulta a um médico neuropediatra ou a um psiquiatra da infância e da juventude. Testes como o M-CHAT (com versão em português) estão disponíveis na internet para serem aplicados por profissionais.

Referências, links e mais informações estão na versão online.

Sinais de autismo:

- Não manter contato visual por mais de 2 segundos;
- Não atender quando chamado pelo nome;
- Isolar-se ou não se interessar por outras crianças;
- Alinhar objetos;
- Ser muito preso a rotinas a ponto de entrar em crise;
- Não usar brinquedos de forma convencional;
- Fazer movimentos repetitivos sem função aparente;
- Não falar ou não fazer gestos para mostrar algo;
- Repetir frases ou palavras em momentos inadequados, sem a devida função (ecolalia);
- Não compartilhar interesse.
- Girar objetos sem uma função aparente;
- Apresentar interesse restrito ou hiperfoco;
- Não imitar;
- Não brincar de faz-de-conta.

ROSA MAGALY MORAIS

é médica psiquiatra, especialista em infância e adolescência.

@centro_psiquiátrico
CENPI Centro Psiquiátrico Interdisciplinar
linktr.ee/cenpi_psiquiatria

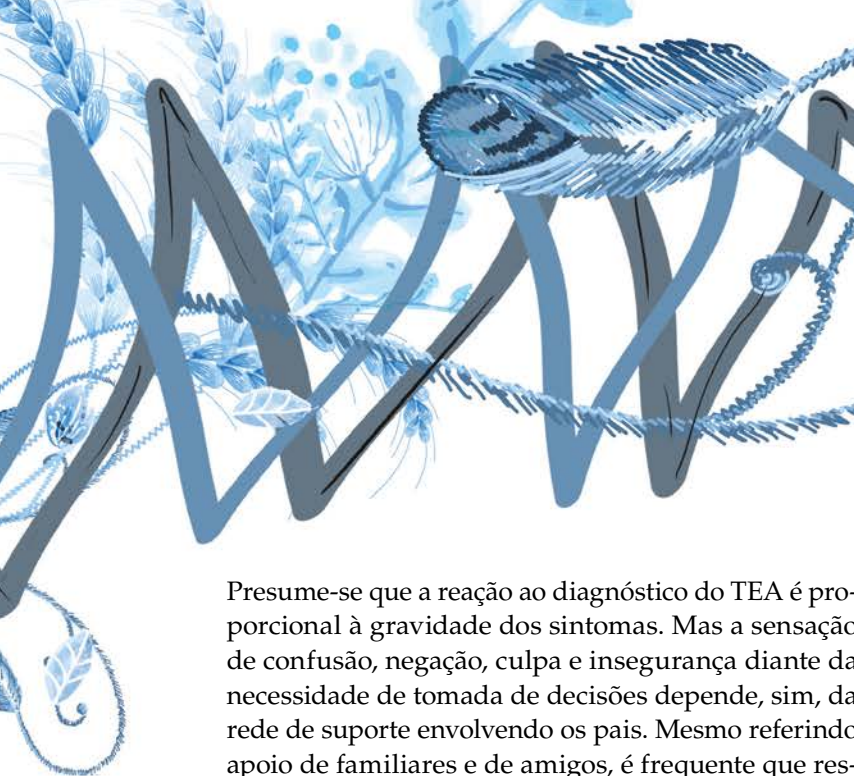
CONTEÚDO EXTRA ONLINE
Use o QR-code que está no índice desta edição para ir ao site.

Ilustração: xberaldo

ESTRESSE PARENTAL E TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO

O transtorno do espectro do autismo (TEA) é a deficiência oculta — sem características físicas reconhecíveis — com o maior número de diagnóstico na última década. O impacto do diagnóstico não é restrito ao indivíduo identificado, mas permeia esferas distintas no macroambiente. Mais de 80% dos cuidadores (aqui incluo como sinônimo de "pais" os familiares que moram, são afetivamente próximos e ou responsáveis), relatam sentir "estresse além do limite".

Sabe-se que o estresse afeta parentalidade, manejo de comportamentos desafiadores, relacionamento conjugal e produtividade laboral. A descrença na capacidade de cuidar do próprio filho é bem maior ao compararmos pais de pessoas com TEA com responsáveis por indivíduos com outros transtornos mentais. Essas informações são ratificadas por diferentes estudos e em culturas distintas. Entretanto, o suporte aos cuidadores como parte de estratégias de tratamento é pouco priorizado. Ações simples e óbvias são negligenciadas, agravando o prognóstico. Não há política de "cuidados aos cuidadores".

O suporte aos cuidadores é pouco priorizado.

Presume-se que a reação ao diagnóstico do TEA é proporcional à gravidade dos sintomas. Mas a sensação de confusão, negação, culpa e insegurança diante da necessidade de tomada de decisões depende, sim, da rede de suporte envolvendo os pais. Mesmo referindo apoio de familiares e de amigos, é frequente que responsáveis recebam críticas pelo estilo parental. Há uma cobrança implícita para indivíduos atípicos apresentarem sempre postura convencionada como típica. Isso gera julgamentos incabíveis e sensação de fracasso nos que educam. Muitas vezes, há afastamento dos parentes e isolamento de atividades sociais. Esse retraimento, minoritariamente, é um desejo parental. A resposta esperada, e mais saudável, seria a aceitação e a sensação de pertencimento ao grupo. Porém, a sociedade condiciona, seja por desconhecimento, seja por escassez de mecanismo de acessibilidade em locais públicos, o exílio. Interessante notar que, apesar de os pais relatarem perder amigos, especialmente as mães estabelecem novos ciclos de amizades – nos quais compartilham experiências de ter um filho com TEA.

Os complexos desafios de cuidar cobram pedágio à saúde dos pais. O desassossego tem início com a percepção de "algo-diferente" no desenvolvimento do filho; peregrinando por diversos profissionais; com recorrência da resposta sobre "preocupação de pais" e associação dos comportamentos rígidos e estereotipados à "dificuldade em colocar limites". O receio é negligenciar a janela de oportunidades para a melhora dos filhos. Impossibilidade de descansar; associada ao comprometimento da qualidade de sono; dietas em decorrência de transtornos alimentares nos filhos; necessidade de vigilância e cuidados constantes; "efeito shopping" (impacto social dos comportamentos inadequados e birras em locais públicos); alta taxa de separação conjugal; desejo de atenção aos outros filhos; recorrência de TEA na prole ou em genitores, levam à exaustão.

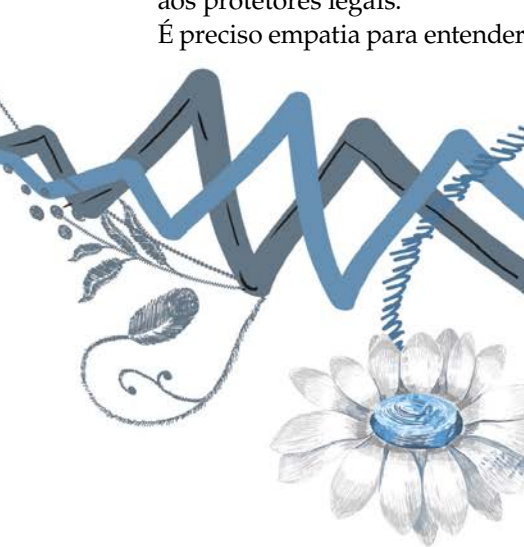
Adicionalmente, com gastos até nove vezes maiores, mães e pais de crianças com TEA têm renda, respectivamente, 35% e 21% menor quando comparados a outros provedores. Cumprir a carga horária do emprego é um desafio, seja pelas intercorrências comportamentais e/ou pela demanda de intervenções. A incerteza de acesso aos serviços de atendimento (públicos e privados) perpetua o sofrimento. Além disso, múltipla jornada de trabalho e restrição no orçamento familiar triplicam a ocorrência de transtornos psiquiátricos e clínicos nesses cuidadores.

Infelizmente, os cursos superiores nas áreas da saúde e educação não abordam adequadamente alterações no neurodesenvolvimento. Desse modo, a reformulação na grade curricular e campanhas de conscientização são vitais para reduzir o intervalo entre a percepção dos

pais e o diagnóstico. A postura acolhedora dos profissionais, ao investigar a queixa técnica e eticamente, além de diminuir o estresse parental, contribui para o estabelecimento de intervenções precoces. A equipe de atendimento deve oferecer informações apropriadas, baseadas em evidências e ajustadas às necessidades da família. Prestadores disponíveis, qualificados e capazes de entender às nuances de cuidar de uma criança com TEA, constituem a base para pais seguros e mais capazes de lidar com o impacto do diagnóstico. À equipe técnica cabe apresentar e orientar a melhor alternativa de intervenção. Entretanto, exceto em situações de risco à integridade física, a decisão concerne aos protetores legais.

É preciso empatia para entender limitações, processo de enfrentamento e aceitação de cada parente. É válido ainda ter ciência de que aquiescência e planejamento familiar repercutem em estratégias funcionais de adaptação e colaboram para melhor prognóstico. O plano terapêutico deve equilibrar prioridade do indivíduo, desejo dos pais e alternativas de tratamento disponíveis, de forma individualizada e constantemente reavaliada. O foco não é a "normalização", mas a independência. Por outro lado, é necessário destacar, sempre que possível, alterações positivas no fenótipo do transtorno do espectro autista. Essa percepção é um potente motivador para resiliência em quem cuida. Quando há orientação adequada, os pais são capazes de fornecer suporte consistente e reforçador ao comportamento apropriado e abordar efetivamente comportamentos negativos. Por isso, programas de intervenção para indivíduos com TEA devem, obrigatoriamente, oferecer orientação sistemática para cuidadores.

A comunicação intrafamiliar clara e contínua e a abordagem coerente e unificada contribuem para redução do estresse, melhora da convivência e empoderamento parental diante de situações-problemas e demandas cotidianas. Vários programas de educação para pais já foram utilizados com sucesso para avaliar melhora dos sintomas de TEA. Em contrapartida, há poucos relatos de propostas específicas para abordagem do estresse parental. Modelação de comportamento, seja por vídeos ou na presença de um mediador, participação em grupo de orientação de pais; treinamento estruturado e suporte social parental on-line são medidas eficazes na mediação do estresse e, secundariamente, na melhora de ansiedade e depressão.

Ao pensarmos em grupos terapêuticos para cuidadores é preciso considerarmos as particularidades culturais associadas ao gênero, à divisão de tarefas e ao sustento das famílias. Além disso, características como a localização dos encontros, a acessibilidade, o tempo de deslocamento e a possibilidade que outros cuidem das crianças no momento de orientação interferem diretamente na adesão de pais e cuidadores aos programas de apoio e devem, portanto, fazer parte do planejamento da intervenção.

APRAXIA DA FALA

Matraquinha

Wagner Yamuto

é pai do Gabriel (que tem autismo) e da Thata, casado com a Grazy Yamuto, fundador do Adoção Brasil, criador do app Matraquinha, autor e um grande sonhador.

matraquinhaoficial
@matraquinhaoficial
matraquinha
matraquinha.com.br

Ilustração: Camila Alli Chair

Aposentei meu despertador!

Desde a chegada do Gabriel, minha esposa e eu não precisamos mais de despertador. Faça chuva ou faça sol, em domingos e feriados despertamos entre 6h e 6h30.

Normalmente sou acordado com alguém puxando minha cabeça do travesseiro, e quando me dou conta, já estou sentado na cama. No começo era difícil, mas com o passar do tempo acabei entendendo que este era o "Bom dia" do nosso filho, já que ele tem muita dificuldade em pronunciar palavras por causa da apraxia da fala.

Recentemente acordei com alguém dizendo:

— Bom di — disse, assim mesmo, sem o "a".

— Bom di — respondi.

E quando abri os olhos, era o Gabriel que aos onze anos de idade, conseguiu desejar bom dia com palavras.

A emoção que senti foi indescritível, minha esposa vibrou e ele, sem entender nada do que estava acontecendo, puxou minha cabeça do travesseiro como faz todos os dias.

Mas acordar cedo tem seu lado bom, o dia rende mais, o clima da manhã é mais agradável e além disso é um bom horário para ir ao parque.

Certo dia, o Gabriel nos acordou no horário de sempre, abrimos a janela e o céu de brigadeiro estava lá, implorando para ser curtido e apreciado em um belo parque.

Levamos as bicicletas e notamos que os pneus estavam murchos, mas para sorte nossa, dentro do parque havia uma daquelas tendas que fazem reparos simples nas bikes, como encher os pneus, regular os freios e, de quebra, comprar aquela buzina que as crianças adoram.

O senhor que nos atendeu foi super gentil e cobrou apenas o café. O Gabriel olhou para aquele senhor que salvou o nosso passeio e que tinha aquela famosa "barriguinha de chopp" e não fez por menos, também resolveu agradecê-lo.

Deu um belo de um abraço, beijou sua "barriguinha de chopp" e disse:

— Neném.

Numa hora dessas, em que a apraxia da fala deveria entrar em ação, não entrou.

Felizmente todos riram da situação, desejamos um bom dia e seguimos para nosso passeio de bike.

VICTOR MENDONÇA

é jornalista, escritor, apresentador e mestrando em comunicação social. Foi diagnosticado autista aos 11 anos, em 2008. Mantém o site "O Mundo Autista" (omundoautista.com.br) no Portal UAI, é autor de seis livros, incluindo "Outro Olhar" e "Neurodivergentes".

@autista_mundo
Mundo Autista
mundoautista.selmaevictor/
@mundo.autista
omundoautista.com.br

Ilustração: Alexandre Beraldo

IDENTIDADE AUTISTA

EIS o ORGULHO

CONTEÚDO EXTRA ONLINE
Use o QR-code que está no índice desta edição para ir ao site.

18 de junho: Dia do Orgulho Autista

No dia 18 de junho, comemora-se o Dia do Orgulho Autista. A data foi celebrada originalmente em 2004 pela organização americana *Aspies for Freedom*. No Brasil, o primeiro tema abordado foi "aceitação, não cura", em 2005, durante um evento em Brasília. Desde então, a data tem se popularizado a cada ano no país. O objetivo do Dia do Orgulho Autista é mudar a visão negativa tanto dos meios de comunicação quanto da sociedade em geral com relação ao autismo. Dessa forma, a condição passa a ser vista não como doença, mas como diferença.

É importante destacar que a visão de autismo como "diferença" não é contraditória à visão da condição como deficiência. Assim, entende-se deficiência como característica da pessoa que, em interação com determinadas barreiras do ambiente, causa um prejuízo funcional na vida desse indivíduo. Portanto, se o ambiente for favorável para que a pessoa autista desenvolva suas habilidades e competências, ela poderá desenvolver o máximo do próprio potencial sem deixar de ser quem é. O Orgulho Autista, inspirado no movimento do Orgulho LGBT, reconhece o potencial inato em todas as pessoas. O arco-íris no símbolo do infinito é usado para representar esse dia, o que simboliza a diversidade, com infinitas variações e possibilidades.

Muitos pais de autistas são críticos no que se refere a essa comemoração. Eles afirmam que têm orgulho dos filhos, mas não do autismo. Os ativistas do movimento pela neurodiversidade, por outro lado, alegam se tratar de um orgulho "político" e, portanto, somente autistas podem senti-lo. Para eles, o Dia do Orgulho Autista não foi criado como forma de imprimir glamour à condição. O objetivo é criar uma cultura de identidade autista, até como forma de prevenir o suicídio nessa parcela da população. Para esses ativistas, a narrativa negativa impressa no autismo faz com que muitas pessoas no espectro sintam-se um peso para suas famílias, o que pode levar a consequências drásticas de depressão e suicídio.

Por fim, o Dia do Orgulho Autista foi criado para combater todas as formas de preconceito e ignorância. Afinal, elas podem agravar os desafios vivenciados pelas pessoas autistas. Isso inclui as formas de intolerância relacionadas com a cultura autista. Alguns exemplos são as ideias de que ser neurotípico é "melhor" do que ser autista e de que casos mais leves e sutis não devem fazer parte do espectro do autismo.

As campanhas, em datas como essa, mostram que a criação de uma cultura de orgulho da identidade autista liberta muitas pessoas no espectro de sentirem-se mal por características inerentes à própria condição. O Dia do Orgulho Autista busca jogar luz no lado positivo dessas particularidades. Afinal, seguindo esse conceito, as pessoas autistas, munidas das ferramentas necessárias, podem explorar o máximo do próprio potencial para ser feliz e contribuir positivamente à sociedade. E é isso que todos nós queremos, não é mesmo?

Ilustração: Bia Raposo

Pandemia

Como o novo coronavírus impactou a vida e o mundo no universo do autismo

é editor chefe da Revista Autismo

A pandemia de Covid-19, causada pelo novo coronavírus, o Sars-CoV-2, vem produzindo repercussões não apenas de ordem biomédica e epidemiológica em escala global, mas também repercussões e impactos sociais, econômicos, políticos, culturais e históricos sem precedentes na história recente das epidemias. E não tem sido diferente em todo o ecossistema do autismo. Pessoas com autismo, famílias, profissionais, instituições, associações, eventos, clínicas, todos, sem exceção, foram relevantemente impactados.

Tamanha é a complexidade e a abrangência desse impacto, que tento, nas próximas páginas, mostrar os diferentes aspectos do que tem acontecido e do quão diferente está o mundo para todos, especialmente aos direta ou indiretamente envolvidos com o universo do autismo.

Não espero responder a todas as questões, mas, em muitos casos, pelo menos provocar reflexão e levantar pontos de vista para o debate.

As respostas são apenas algumas poucas, diante desse infindável mar de questionamentos. Espero aqui lhe dar uma pequena amostra deste cenário histórico pelo qual todos estamos passando, como uma fotografia que capta uma fração de segundo do momento.

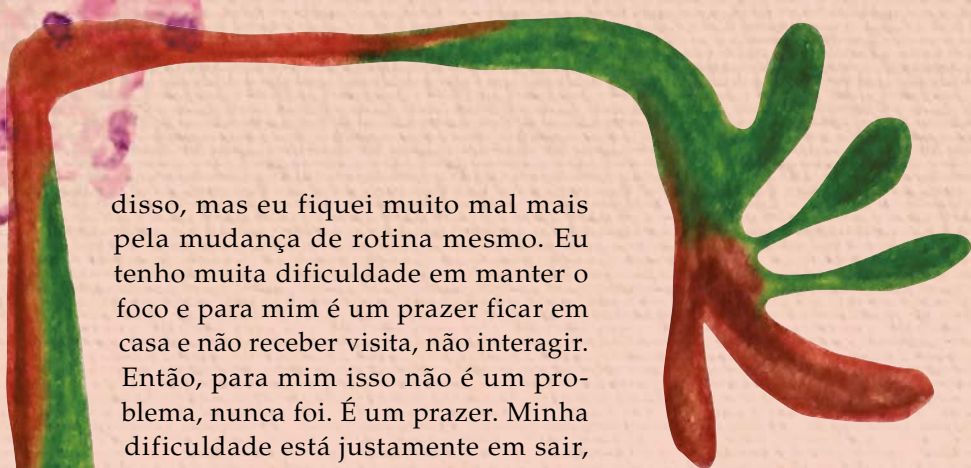
Álbum pessoal

Manaus (AM): Gabriel e seu professor de educação Rodrigo Lopes treinando em casa, com máscara e material esterilizado.

Uma certeza, porém, já tenho: nunca mais seremos os mesmos e temos a oportunidade de, como humanos, sermos melhores. Será uma escolha de cada um, com ou sem uma ligação com o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA).

Rotinas quebradas, confinamento e o 'novo normal'

O distanciamento social, obrigatório ou voluntário, trouxe importantes quebras em velhas rotinas de pessoas com autismo e suas famílias. Quem conhece o autismo, sabe o quão importantes são as rotinas para a maioria das pessoas, em todo o espectro, dos mais comprometidos aos mais leves. Interromper e impedir a continuidade dessas rotinas é, normalmente, um grande desafio a cada um. Mas cada pessoa, cada família, é um caso específico, com seu contexto, suas possibilidades, seus recursos e suas variáveis, não há uma regra geral.

Salvia Belota, nutricionista que mora em Manaus (AM), tem um filho com autismo clássico, Gabriel, de 16 anos, não-verbal, e ambos estão confinados em casa desde 10 de março. "Nesse tempo todo, teve dois dias que o Gabriel acordou meio esquisito, meio irritado. Fora isso, ele está reagindo bem. Agora a mediadora e o personal trainner começaram a vir fazer intervenções em casa, com toda uma preocupação em relação a manter a distância, esterilizar os equipamentos, todos de máscara", narrou ela, que tem asma e está no grupo de risco. Vale destacar que Manaus foi uma das primeiras cidades do Brasil a ter seu sistema de saúde colapsado pela pandemia.

Do outro lado do espectro, a webdesigner Joana Scheer, autista leve de 33 anos, teve Covid-19, com sintomas de muito cansaço e dificuldade para respirar. No início do distanciamento social, ela começou a ter mais crises, ficar apreensiva e com muita ansiedade. "Não tive medo de pegar a doença, nada

disso, mas eu fiquei muito mal mais pela mudança de rotina mesmo. Eu tenho muita dificuldade em manter o foco e para mim é um prazer ficar em casa e não receber visita, não interagir. Então, para mim isso não é um problema, nunca foi. É um prazer. Minha dificuldade está justamente em sair, interagir, mas a mudança na rotina me fez ter mais crises e ficar muito ansiosa e nervosa", relembrou Joana, que mora em São Paulo (SP).

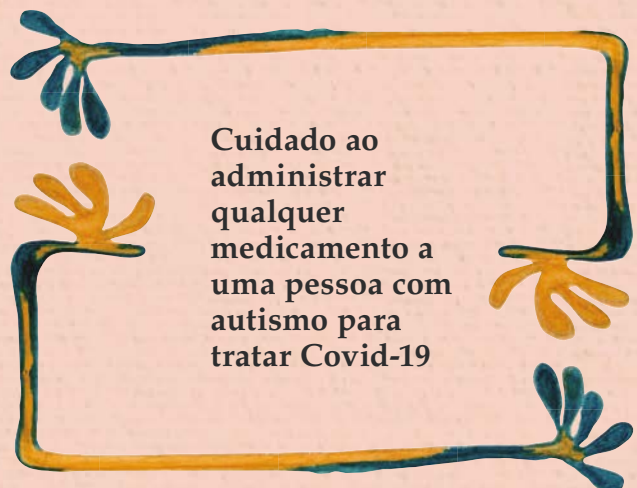
Joana foi orientada pela neurologista a evitar o noticiário, ficar longe da TV e das redes sociais. Foi quando, segundo ela, começou o melhor: "Quando começou toda essa história da quarentena, eu comecei a ver notícias de menos poluição no planeta, os animais voltando a caminhar pelas ruas, a camada de ozônio mostrando sinais de cura e comecei a ver a solidariedade das pessoas, então isso me trouxe muita alegria, me deu um alento muito grande. Em relação ao autismo, eu tenho dificuldade em criar e em manter o foco em algo. Sou muito boa em copiar, mas sou muito ruim em criar. Porém, agora, sem tanta pressão do mundo, das pessoas, do planeta, eu comecei a ter ideias, a criatividade foi aumentando, então, no momento em que eu tive paz, tranquilidade, foi quando eu consegui ficar bem. Em resumo, tirando o fato de eu ter pego a Covid-19 e minha prima ter falecido recentemente, eu tô muito bem, porque eu não sou obrigada a receber visita, não tem pressão familiar, nem pressão da sociedade para ganhar dinheiro e, com isso, eu estou podendo ter mais liberdade para pensar e conseguido ser criativa", narrou a webdesigner.

"Eu sinto falta da minha rotina, por incrível que pareça, embora reclamasse dela. Não da rotina, mas [reclamava] do excesso de socialização. Sinto falta de ver gente, mas me estresso quando isso é em excesso", relatou Aline Caneda, de Santa Maria (RS), autista de 28 anos, fotógrafa e graduanda em pedagogia.

Josiane Soares, psicóloga e autista, de 23 anos, relatou: "Não me importo de ficar em casa e me sinto bem por não ter visitas imprevisíveis. A parte negativa é que meus vizinhos estão em casa desorientados, ocasionando demasiados barulhos com músicas, conversas etc.", reclamou ela, que mora no interior do estado do Mato Grosso.

"Como convivo com a fobia social há muito tempo, o isolamento até agora não teve nenhum efeito direto sobre mim. A ordem sob a qual boa parte do mundo atualmente vive — com saída apenas para atividades essenciais — é rotina em minha vida desde a infância", relembrou Fernanda Queiroz, autista, brasileira que mora em Portugal. "O lado que considero bom é o fato de minha família estar aqui. Não sei explicar, pois é uma sensação diferente, mas todos aqui estamos passando por um processo incrível de aproveitar os pequenos momentos. As incertezas, apesar de já nos terem garantido muitas noites insones, também trouxeram esta lição", filosofou a estudante de arquitetura.

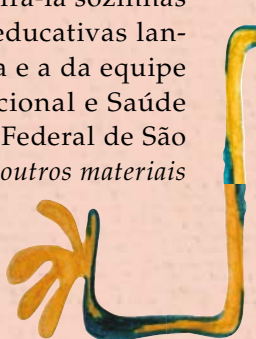
O médico psiquiatra da infância e adolescência Caio Abujadi, que atende no Rio de Janeiro (RJ), analisa o cenário atual como único, em que o autismo é um componente a mais. "A sociedade tem tido uma dificuldade muito grande com relação ao contexto psicológico e psiquiátrico. Não têm sido só as crianças com espectro do autismo, os pais, os familiares, os professores, os terapeutas, os médicos… o caos psicológico e psiquiátrico já está instalado de todos os lados. Temos um panorama de medo, mesmo quem não está com medo da Covid-19 teme a problemática econômica, temos uma instabilidade política, é um momento de muita dificuldade. E isso para o paciente com autismo é um problema muito grande e sério, por ser uma pessoa extremamente sensível ao ambiente", avaliou ele, que tem majoritariamente pacientes com TEA.

"Senti falta do trabalho — do dinheiro também, óbvio! —, mas sei que o momento de parar foi preciso. Quanto ao isolamento, eu sempre fiquei em casa, só saindo quando extremamente necessário, então não mudou nada nesse aspecto. Estou na chácara com meus pais, porque minha irmã trabalha em hospital. Outra situação que faz falta é poder comprar o que eu gosto e preciso, muita coisa está em falta", ponderou Érica Matos, 37 anos, turismóloga, autista e moradora de Brasília (DF).

Autismo é grupo de risco?

Ter o diagnóstico de TEA faz a pessoa ser considerada no grupo de risco para Covid-19? E se tiver deficiência intelectual associada? E se tiver necessidades sensoriais que o faz sempre levar mãos e objetos à boca?

Segundo o neuropediatra Paulo Liberalesso, todas as crianças com qualquer condição de saúde crônica devem ser consideradas dentro do grupo de risco para Covid-19. "Crianças com insuficiência cardíaca ou renal, diabetes e com condições neurológicas também, particularmente as que têm saúde debilitada. As que têm alterações comportamentais, seja por transtorno do desenvolvimento intelectual, seja por TEA, também estão no grupo de risco. Uma parte delas, por ter um comprometimento imunológico. Sou capaz de explicar a uma criança de 6 a 7 anos de idade que ela não deve tocar nas coisas e pôr a mão na boca, que não deve tocar nas pessoas e pôr

Cuidado ao administrar qualquer medicamento a uma pessoa com autismo para tratar Covid-19

a mão nos olhos. Agora, explicar isso a uma criança da mesma idade com deficiência intelectual ou com autismo pode ser uma recomendação muito mais complexa. Parte dessas crianças não vai entender ou não vai ter o julgamento de risco devido", explicou o médico neuropediatra e diretor-técnico do Cerena (Centro de Reabilitação Neuropediátrica do Hospital Menino Deus), em Curitiba (PR).

Outro ponto importante é o cuidado ao administrar qualquer tipo de medicamento a pessoas com autismo, principalmente aos que têm comorbidades (outras doenças associadas), para um possível tratamento de Covid-19, além da importância de haver exame para qualquer suspeita. A testagem é imprescindível para todos; e para este público, ainda mais.

No exterior e em alguns pontos do Brasil, houve denúncias de pessoas com deficiência com Covid-19 estarem tendo menos prioridade em UTIs lotadas, no caso de necessidade de respiradores. Um absurdo que parece ter sido sanado. "Os direitos humanos universais, incluindo os direitos das pessoas com deficiência, não devem ser violados no momento de uma pandemia. Os governos têm a responsabilidade de garantir que sua resposta inclua pessoas com autismo. Pessoas com autismo nunca devem enfrentar discriminação ao procurar atendimento médico. Elas devem continuar a ter acesso aos sistemas de apoio necessários para permanecer em seus lares e comunidades em tempos de crise, em vez de enfrentar a perspectiva de institucionalização forçada", disse António Guterres, Secretário-Geral da ONU, no dia 2 de abril, em mensagem para o Dia Mundial de Conscientização do Autismo.

Orientações importantes, como por exemplo, de como usar a máscara — que, segundo a Anvisa não é obrigatória em crianças com menos de 2 anos e em pessoas que não conseguem retirá-la sozinhas —, foi um dos temas de cartilhas educativas lançadas, como a da Turma da Mônica e a da equipe do Laboratório de Terapia Ocupacional e Saúde Mental (LaFollia) da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) — *(links destes e de outros materiais estão na versão online)*.

Terapias, online e offline

Há um consenso entre médicos e terapeutas: se for possível, a terapia não deve parar. Mas o desafio de fazer terapia presencial com todos os cuidados necessários ou online com todas as novidades do método, para o autista, a família e o profissional são um esforço hercúleo na maioria dos casos.

A psicóloga Sabrina Helena B. Ribeiro, doutora em psiquiatria e psicologia médica, relata que seus clientes têm apresentado uma diversidade enorme de situações, contextos e consequências. "Algumas famílias foram resistentes a fazer terapia online no início, mas tentaram e agora estão se saindo muito bem, em alguns casos, até melhor do que no consultório, com a participação das mães, e estamos pensando em manter assim, inclusive. Outras famílias, nem quiseram tentar, infelizmente", relatou ela. "Há situações, porém, em que as mães não conseguem

assumir esse papel, por diversos motivos. Algumas famílias apesar das tentativas, perdem o horário, um dia faz terapia, no outro não, aí a criança não adquire esse hábito. Está todo mundo aprendendo novos hábitos, de estudar online, fazer terapia online, conversar com as pessoas pelo computador. Para nós também isso é novo, todos precisam de um tempo para aprender”, esclareceu ela, que atende em São Paulo (SP) e região.

Sua sócia no consultório, a fonoaudióloga Aline Fiori também narra que os casos são os mais diversos possíveis, com inúmeros contextos e desenrolares. “Tenho um paciente bem grave, que fazia atendimento quatro vezes por semana, e agora tem uma acompanhante terapêutica (AT) que vai na casa todos os dias e estamos trabalhando online. Normalmente não treinamos a família ou acompanhantes para casos de apraxia da fala, a gente que manipula mais a criança, só treino os pais quando realmente é com o caso já mais evoluído, em que a criança já consegue verbalizar. Mas o Conselho de Fonoaudiologia liberou os profissionais para fazer teleatendimentos para que as crianças e seus familiares não se exponham tanto”, descreveu Aline, que é doutora em distúrbio da comunicação humana.

Instituições

O Instituto UniTEA, de Caxias do Sul (RS), que está com funcionamento interno e atendimentos apenas com hora marcada, para evitar aglomerações e exposição desnecessária das pessoas, passou a ajudar famílias com a distribuição de cestas. “Não são cestas básicas, são cestas customizadas que estamos mandando na casa das famílias associadas que pedem. Também demos isenção de 60 a 90 dias no valor da mensalidade da associação, que já era um valor simbólico. Tínhamos os grupos presenciais do TEAcolher, que agora estão acontecendo online. Os profissionais se dispuseram a fazer atendimento online. E o TEAtualizar vem com a novidade de ter uma parceria com a Revista Autismo a partir deste ano e passa a entregar a revista na casa do associado, além da distribuição de exemplares para a Secretaria Municipal de Educação, para a informação chegar à toda a rede municipal de Caxias do Sul. Assim como levaremos exemplares a clínicas e centros de apoio a pessoas com deficiência. Estamos reinventando nossa instituição”, contou Raquel Ely, presidente do UniTEA e mãe de uma menina com autismo.

A AMA (Associação de Amigos do Autista) de São Paulo, por segurança, suspendeu quase todos os atendimentos diretos, mantendo apenas as residências em funcionamento e, para isso, construiu um protocolo de cuidados para residentes e profissionais, baseado nas diretrizes da OMS. “Para a AMA é uma ocasião para começar a procurar e planejar formas de ajudar os assistidos e as suas famílias à distância”, frisou Franciny Mancini, coordenadora geral da instituição.

A neuropsicóloga Joana Portolese, coordenadora do ambulatório Protea (Programa do Transtorno do Espectro Autista) do Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas e

Faculdade de Medicina da USP (IPq-HC-FMUSP), avisa que o ambulatório tem ficado aberto toda sexta-feira, mas foi feita uma triagem telefônica, e quem realmente precisar de um atendimento presencial fica liberado para ser atendido. Ela percebe que as famílias têm buscado muitas informações na internet. “Veja que muitos têm assistido *lives* e vídeos de profissionais da área, por exemplo, o Grupo Método tem um canal do YouTube, em que a Meca Andrade vem dando algumas orientações *(link na nossa versão online)*. Claro que orientações, que inclusive a Revista Autismo vem divulgando, são úteis, como estabelecer a rotina, ter um espaço específico para as atividades da escola, ter horário para brincar, horário livre, uma agenda combinada e organizada. Sabemos que muitos têm necessidade de sair, ao menos dar uma volta de carro, certamente isso tem dado um alívio a algumas crianças, adolescentes e adultos. E hoje temos um espaço mais democrático de informação, com psiquiatras fazendo *lives*, como o Guilherme Polanczyk e muitos outros, com orientações interessantes. Isso tudo, porém, depende de a família ter acesso à internet hoje”, declarou ela, que é pesquisadora associada ao Autismo&Realidade do Instituto Pensi do Hospital Infantil Sabará. Joana ainda citou estar organizando um grupo para treinamento parental (de pais) gratuito — quem quiser participar, basta enviar um email para joanaportolese@usp.br, não necessitando ser de São Paulo.

Mais riscos de acidentes e violência domésticos

Com a pessoa com autismo sempre em casa, em muitas situações aumentou o risco de acidentes domésticos. A psicóloga Sabrina Ribeiro relatou que a família de um garoto com autismo que ela atende teve de levar a filha de dois anos ao hospital por duas vezes para levar pontos na cabeça. O apartamento de dois quartos para seis pessoas, neste momento o dia todo em casa, sem dúvida potencializou esse risco.

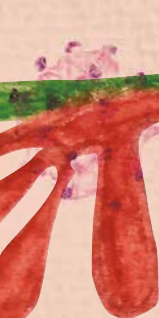
Há relatos também de casos de violência doméstica. Contra mães — testemunhado por

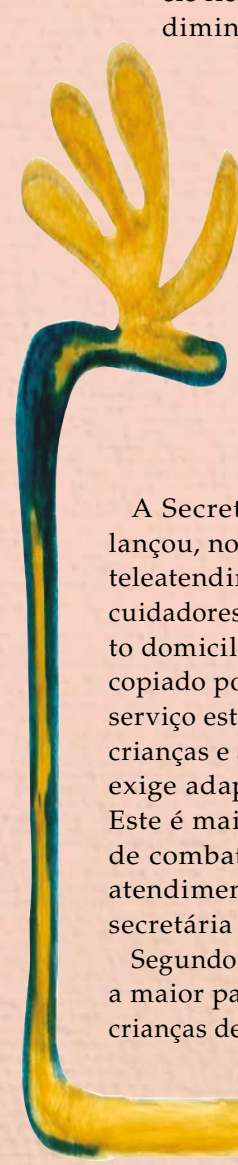
filhos com autismo — e até mesmo contra autistas. As famílias não querem se identificar e, muitas vezes, nem prestam queixa na polícia. Não ter para onde ir e ser dependente financeiramente deixa a situação da mulher ainda mais complexa. Há os homens que não abandonaram as famílias por terem filhos com autismo, mas agem até pior. Será difícil saber estatísticas a respeito deste assunto durante a pandemia. E julgar não é o melhor caminho.

Ansiedade, medicação, telemedicina

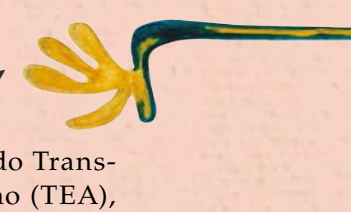
O aumento da ansiedade tem sido outro fator muito relevante na sociedade como um todo. Entre autistas, mais. Não só pelo medo de infectar-se pelo novo coronavírus, mas pelo cenário imprevisível e a situação econômica. "Estamos tendo que fazer muitas consultas gratuitas, reduzir bastante o preço de algumas consultas, aqueles que conseguem estão pagando, mas tem muita gente com dificuldade econômica. Tem sido muito difícil este momento. Muitas vezes, o paciente está em estado grave tendo agressividade, inflamado, deprimido, mas quando vou ver os pais, estão tanto quanto ou até pior que o paciente e aí fica um caos. Então nosso trabalho é organizar as famílias, ajudá-las a estruturar um raciocínio, estabilizar o ciclo sono-vigília, estabilizar a medicação psiquiátrica para que eles fiquem mais calmos, para organizar a rotina de si mesmo e do filho e a recomendação mais importante é não parar as terapias, para quem puder", explicou Caio, que coordena a organização do maior evento presencial de autismo do Brasil anualmente, adiado este ano para 2021, no Rio de Janeiro (RJ).

As consultas médicas à distância têm trazido benefícios não só a autistas, mas também aos médicos. Caio complementa com sua experiência: "Com a telemedicina, agora vejo o paciente no ambiente dele, brincando dentro da casa, perto dos pais, e tenho aprendido muito com isso. Estou pensando inclusive em incluir isso na minha prática clínica permanentemente. Tem sido muito rica essa experiência", narrou ele.

O Conselho Regional de Medicina (CRM) liberou excepcionalmente a telemedicina "para orientação e o encaminhamento de pacientes em isolamento; supervisão ou orientação médicas sobre parâmetros de saúde e/ou doença e troca de informações e opiniões entre médicos, para auxílio diagnóstico ou terapêutico". Para pacientes que demandem exame físico ou alterações bruscas na medicação é preciso atendimento presencial. "Tenho feito orientação de pais em relação aos novos desafios e, para pacientes novos, eu faço o contato com os pais e com a equipe online e a observação e avaliação física presencialmente, uma vez por semana", explicou a médica psiquiatra da infância e adolescência Rosa Magaly Morais.

"Se por um lado tem alguns pacientes que surpreenderam com a diminuição da demanda social, da demanda pedagógica e do número de intervenções — o que os deixou numa zona de conforto, em que não são contrariados, não há frustração, não há um trabalho contínuo, um esforço para uma melhora, então eles terminam não tendo comportamentos disfuncionais, mas é uma situação artificial. Por outro lado, aquilo que é mais esperado, há outro grupo que, diante da alteração de rotinas, apresenta aumento da ansiedade pelo isolamento e convivência intensa com a família, em pequenos espaços. Isto significa maior quantidade de estímulos sensoriais, com agudização dos sintomas já presentes antes da quarentena — como agressividade e desorganização — ou sintomas novos — como sintomas mais ligados à ansiedade, que são os rituais, os tiques, alterações de sono... E o que mais me preocupa é a alimentação, que muitas vezes vira uma forma de barganha e um calmante; e essas pessoas terminam ganhando muito peso. Nós ganhamos peso, imagine eles com exercício físico diminuído, isolados em casa e com a possibilidade da comida ser uma forma de controle comportamental!", exclamou a médica do ProTEA do Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

Para a médica neuropediatra e geneticista Iara Brandão, todas as crianças e adolescentes ficaram com comportamento muito difícil neste período. "Não só os que têm alguma condição de saúde, especialmente os que têm autismo, mas as crianças de uma maneira geral estão muito diferentes neste período, com a convivência com a famílias cerceada, os comportamentos ficam cheios de manias, de desobediências, pois a criança tem manifestação diferente quando se sente acuada ou ameaçada, distinto do que os pais reconhecem, e os pais nem conseguem compreender aquele tipo de comportamento", exemplificou

ela. “Não é hora de mexer grandemente em medicação, a não ser de forma urgente, pois essa transição tem de ser bem conhecida pelo profissional, para não cometer abuso com relação ao uso de medicamentos, seja aumentando a dose, seja diminuir ou associar medicação. E precisa ser bem conversado com a família e o terapeuta”, alertou Iara.

Milena Carneiro, mãe da Yasmin, menina de 14 anos, com autismo, conta que a filha tem ganhado peso e dormido muito, apesar de estar se comunicando mais. “Talvez seja a medicação”, desconfia ela, que, no início das restrições sociais impostas, conseguiu seguir algumas orientações por vídeo, enviadas pelo professor de educação física Jardel Costa, do Movimento Especial, de São Paulo (SP). Dormir demais pode ser um sinal de depressão, principalmente em autistas não verbais, que não conseguem se expressar bem para relatar algo. O mesmo conta Keli Melo, mãe do Idryss, ele tem autismo severo, síndrome de Syngap1 e síndrome de Ehlers-Danlos. “As primeiras duas semanas foram bem difíceis. O hiperfoco dele são aviões, então ele fica procurando no céu, mas o número de voos diminuiu muito. E ele não para de ir na janela ou na varanda procurar aviões. Depois de muitas tentativas, o convenci de que os aviões foram para dentro do computador. Mas ele prefere os de verdade. E ele tem dormido muito mais que o normal, penso que há possibilidade de ser algum nível de depressão”, contou ela.

TeleTEA, em Curitiba, dá suporte por telefone

A Secretaria Municipal da Saúde de Curitiba (PR) lançou, no último dia 16 de abril, o TeleTea, serviço de teleatendimento para orientação e apoio de famílias e cuidadores de pessoas com TEA que estão em isolamento domiciliar neste período — serviço que poderia ser copiado por muitos municípios (fica a dica!). A base do serviço está no Ambulatório Encantar, especializado em crianças e adolescentes com autismo. “O momento atual exige adaptações e isso gera dúvidas e dificuldades. Este é mais um serviço que vem somar às estratégias de combate à pandemia, mas sem deixar de prestar atendimento a quem precisa”, disse Márcia Huçulak, secretária municipal da Saúde de Curitiba.

Segundo Eduardo Cassanho, coordenador do Encantar, a maior parte do atendimento tem sido a famílias com crianças de 4 a 7 anos, com duração de aproximadamente 30 minutos. “As maiores demandas são sobre casos de agitação, crise nervosa e regulação do sono, damos orientações sobre estratégias de manejo frente às dificuldades específicas da criança”, explicou ele, que relatou um grande número de ligações de fora de Curitiba.

“Também orientamos visitar o site da prefeitura [de Curitiba] para ter acesso a dois materiais que elaboramos: uma cartilha sobre sugestões de atividades e outra explicando a Covid-19 para pessoas com autismo”, finalizou Eduardo *(os links para ambas as cartilhas estão na versão online desta reportagem).*

“Aqui não precisou de lei, decreto etc. Partiu do envolvimento dos servidores públicos. Curitiba já estava atendendo em tele-health as demandas da Covid-19. Então, esse atendimento especializado foi uma consequência”, relatou Elyse Matos, mãe de um garoto com autismo e criadora do Intituto Ico Project na cidade.

Eventos e caminhadas, todos adiados

Com os eventos a respeito do Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), inicialmente agendados para celebrar o Dia Mundial de Conscientização do Autismo, 2 de abril, todos adiados ou cancelados, a Revista Autismo criou, “da noite pro dia”, o 1º Congresso Online pelo Dia Mundial de Conscientização do Autismo, totalmente gratuito e via internet, com 12 horas de conteúdo, em 34 palestras. Mais de 40 mil pessoas assistiram ao evento, com vídeos de 36 palestrantes, entre autistas, médicos, pais, terapeutas, além do desenhista Mauricio de Sousa e a filha Marina, falando sobre o André, o personagem autista da Turma da Mônica. Após o sucesso, a organização planeja realizar o congresso anualmente.

O uso da tecnologia para suprir a demanda dos autistas e suas famílias não parou por aí. Além das inúmeras *lives* que inundaram a internet — sobre todos os assuntos, aliás, e até shows, tanto de anônimos quanto de artistas famosos — o Instituto Mauricio de Sousa, em parceria com a Revista Autismo, publicou

dicas diárias com orientações, ideias, sugestões e atividades para serem feitas com crianças, sobretudo autistas.

O diretor executivo do Instituto, Amauri de Sousa, elogiou a iniciativa: “Conteúdos por meio de uma linguagem clara e lúdica estimulam o desenvolvimento humano, a inclusão social, o incentivo à leitura, o respeito entre as diferenças, além da formação de cidadãos conscientes e conhecedores de seus deveres e direitos”.

Foram 34 dicas no total, como a de criar um ambiente propício, um cantinho mais silencioso reservado para as atividades. As dicas, foram dadas pela Neuro Days, um centro de avaliações neuropsicológicas que faz atendimentos por valores sociais, de acordo com a situação socioeconômica e personalizada para cada família, com profissionais que atuam em grandes universidades como a Unifesp e USP. Para Deise Ruiz, neuropsicóloga fundadora da Neuro Days, a ação é extremamente útil para as famílias neste momento de isolamento social. “Pequenas ideias e sugestões neste momento podem ser muito valiosas para todos”, disse ela, que elaborou as dicas junto com toda sua equipe.

Aliás, até o Cascão apareceu lavando as mãos por conta do novo coronavírus. “Ele viu o que está acontecendo, ele viu que tem gente doente, com Covid-19. E a maneira de evitar que o vírus chegue na gente é bastante higienização...”, explicou Maurício de Sousa, pai da turminha.

Também para dar subsídio às famílias,

Até o Cascão apareceu lavando as mãos por conta do novo coronavírus

a Associação Caminho Azul, do Rio de Janeiro (RJ), tem publicado vídeos com orientações, todas as quartas e domingos. "É a série 'Esperança', vídeos de 14 minutos de um estudo dirigido psiquiátrico e psicológico, para que as pessoas consigam se movimentar psicologicamente neste momento difícil. É o que podemos fazer agora: um serviço gratuito em um canal do YouTube da instituição, que não vai só ajudar a população em geral, desta vez, a enfrentar o momento, mas estamos pensando em voltar depois com uma série sobre neurodesenvolvimento, que é o curso que ministro na UFF (Universidade Federal Fluminense) sobre autismo, um curso de pós-graduação que estou tentando trazer para o público leigo", explicou Caio Abujadi, presidente da Caminho Azul.

Educação e trabalho remotos

Há muitos relatos de pessoas que não estão conseguindo manter o foco nos estudos com aulas online, de crianças a adultos. Porém, há um outro grupo — bem grande — que está preferindo o ensino na telinha do computador. Não fazer contato social pode ser um estresse a menos para muitas pessoas com autismo.

Fazer uma criança neurotípica (sem autismo) prestar atenção em aulas via internet já não é simples. Com autismo o desafio é imensamente maior, seja em escola regular ou especializada, considerando ainda que muitos também têm transtorno de déficit da atenção com hiperatividade (TDAH), Famílias e autistas têm sido muito exigidos neste "novo normal".

E o que era opção em algumas poucas empresas, virou regra nos serviços em que a presença não é imprescindível: o *home office*.

A contabilista Kamila Brandão, autista, de São Luís (MA), está trabalhando de casa e conta que tem sido positivo. "Não estou precisando socializar com muita gente. Agora, faço tudo por WhatsApp, por mensagem ou por email, então, não preciso mais ir até uma pessoa para resolver algo. Antes, eu não podia mandar uma mensagem para alguém que estava do meu lado, porque é feio fazer isso. Então, está sendo positivo neste sentido, até para trabalhar com mais liberdade, do jeito que eu quero, com a roupa que quero, pés descalços, fazer pausas durante o dia... O lado negativo é estar ficando estressada por estar presa dentro de casa, tenho ficado irritada e brigando com meu marido por coisas que antes eu relevava. Estou sem terapia, pois minha terapeuta quer fazer online e eu não sou muito fã, então não estou fazendo. Mas, de um modo geral, até agora tem sido positivo para mim", analisou ela, que tem 29 anos.

No entanto, em algumas situações, o trabalho remoto não funciona. Leonard Akira, autista, youtuber e instrutor de parkour, de São Paulo (SP), está praticamente sem poder trabalhar. "Perdi vários alunos e só estou conseguindo pagar minhas contas com ajuda. Não tenho projeção de quando conseguirei voltar a trabalhar. Provavelmente minha empresa de aulas de parkour será fechada", relatou ele que teve Covid-19 com sintomas de cansaço e muita dificuldade para respirar.

Para quem é da área da saúde e está na linha de frente do combate à pandemia, a situação é ainda pior. Lucivaldo Nascimento, enfermeiro de Macapá (AP), de 42 anos, pai de um garoto autista de 18 anos, foi infectado pelo novo coronavírus e foi diagnosticado com Covid-19 no último dia 3 de maio, ficando 39 dias em tratamento, isolado do filho e afastado do trabalho. "Felizmente minha esposa e meus filhos não apresentaram sintomas, somente eu. Para as famílias daqui de Macapá, o Centro Raimundo Nonato enviou algumas atividades para serem executadas em casa, pois aqui está tudo parado, o surto está muito grande. Estou pedindo a Deus que logo tudo isso passe, para que volte ao normal", desabafou ele.

BPC e a ajuda emergencial

Em 24 de março último, a renda mensal máxima para receber o benefício foi alterada, passou a ser igual ou inferior a meio salário mínimo, R$ 522,50 hoje. Dez dias depois, contudo, essa lei foi suspensa pelo Supremo Tribunal Federal, respondendo ao pedido feito pela Advocacia Geral da União (AGU), voltando a renda per capita para um quarto do salário mínimo. Ou seja, nada mudou (leia os detalhes na coluna "Autismo Legal" desta edição). O governo, porém, com a pandemia, liberou uma ajuda emergencial de R$ 600,00 (que inicialmente era de R$200, porém o Legislativo alterou para R$600) a pessoas de baixa renda, o que trouxe um alento a muitas famílias de autistas.

Auxiliadora Martins de Santana, dona de casa e mãe do João Vitor, 14 anos, menino com autismo, recebe o BPC já há 9 anos, desde que teve o diagnóstico do filho. Agora que eles estão recebendo o auxílio emergencial, ela conta que isso ajudou muito a família: "Eu não trabalho fora só cuido do meu filho, então isso foi ótimo, deu pra ter uma qualidade de vida melhor", comemorou ela.

Em muitos casos, é preciso ajudar as famílias de autistas com algo que vá além das terapias e informação. Muitas instituições estão fazendo isso, um exemplo é a AMA de SP, que está recebendo doações de cestas básicas para serem distribuídas às famílias de seus assistidos. "O lado bom [desta pandemia] é que estamos isolados, mas não sozinhos, e agora em que a união é tão importante, gostaríamos de convidar todos a fazer-nos uma visita virtual em nosso site **ama.org.br**", sugeriu Franciny Mancini.

Os impactos em outros países

E, além do Brasil, como estão as pessoas com autismo em outros países? Brasileiros ligados à causa, em diversas regiões do planeta, enviaram informações exclusivas à Revista Autismo expondo os impactos da pandemia sobre todo o espectro em Portugal, na Holanda, França, Inglaterra, nos Estados Unidos e Uruguai.

Para os portugueses, pequenos passeios perto de casa eram autorizados a todos, não só a autistas. "Alguns fizeram, outros os pais nem arriscaram", contou Eduardo Ribeiro, economista que há dez anos dirige associações ligadas ao autismo naquele país.

No Uruguai, uma campanha das associações, direcionada à sociedade em geral, alertou para que ninguém estranhasse se uma pessoa acompanhada, vestindo azul, estivesse nas ruas "quebrando" o confinamento, com o tema "No les grites, no los insultes" (não grite com eles, nãos os insulte), conforme informação do pai e empreendedor social, o uruguaio Gerardo Wisosky.

Na Inglaterra, o governo considera o autismo como parte de um grupo chamado "pessoas vulneráveis". "Se o autista tiver qualquer dificuldade, poderá se dirigir a autoridades locais, como a polícia, que estarão informados e treinados a atender as necessidades específicas de pessoas com autismo", contou Fausta Cristina Reis, mãe de uma menina com autismo, que vive no Inglaterra há alguns anos.

No dia 2 de abril, na França, o presidente Emmanuel Macron anunciou uma flexibilização das medidas de isolamento para pacientes com TEA e seus cuidadores mediante cadastramento em um formulário específico. Segundo a nutricionista Kamila Castro Grokoski, "a medida foi tomada junto a Instituições que trabalham pelos direitos dos pacientes com TEA, bem como pacientes e famílias em situações similares. Junto a essa flexibilização estavam recomendadas inúmeras regras como manter o distanciamento de outras pessoas e seguir todas as orientações sanitárias", contou ela, que mora na França, e é pesquisadora na área de autismo.

Em terras holandesas, "a pior parte ficou por conta dos autistas internados, que vivem em moradias assistidas, durante o isolamento mais rígido, quando pessoas internadas em hospitais, ou casas de repouso, ou moradias assistidas não podiam receber visitas. Um período de dois meses que deixou muita

tristeza, mas a saúde dessas pessoas foi colocada em primeiro lugar", destacou Fátima de Kwant, jornalista e mãe de um rapaz autista adulto, residente na Holanda há 35 anos.

Nos Estados Unidos, a psicóloga Rachel Botelho, colunista do blog "Mães Muito Afora" e mãe do Pedro e da Laura, conta que "em Los Angeles, as escolas passaram a ministrar as aulas pela internet. O Pedro (com TEA moderado, não-verbal) estuda numa escola especializada e está tendo aulas diárias junto com o resto de sua turma (12 crianças). O conteúdo é acessado com materiais digitais e físicos (em papel) que recebemos por e-mail ou buscamos na escola numa janela de horário pré-determinada", descreve ela que mora no estado da Califórnia.

Novos valores

Em resumo, no mundo todo, a pandemia provocada pelo novo coronavírus estabeleceu novos padrões, conceitos foram reavaliados e quatro áreas saem mais fortes desta situação, por nos mostrar seu valor e o quanto a sociedade precisa delas neste momento: a tecnologia (que nos põe em contato com pessoas e informações e mantém o mundo "funcionando" mesmo à distância), a saúde (pessoal de cada um, como serviço em cada país e como linha de frente no combate à pandemia), o jornalismo (que nos traz informação atualizada — às vezes saindo às ruas, se arriscando) e a ciência (que nos mostra o que fazer, o que funciona ou não e em que colocar energia e dinheiro para solucionar o problema).

O poeta, pai de autista e ativista da "velha guarda" do autismo, Nilton Salvador, de Curitiba (PR), finaliza com excelência: "Em tempo de isolamento social, de 'interautismo', descubro que o aprendizado com o meu autista ainda vai longe. Isso é natural desde que o autismo foi descrito em 1943 e ainda não disse a que veio. Sempre aconteceu. O que não pode acontecer é que pais de autistas, no sentido duplo da palavra, passem a adquirir mágicas inócuas para lidar com a condição dos seus filhos, enquanto devem enfrentar os desafios reais, que são seus, jogando fora o que de bom conseguiram até agora. Minha mulher, quando começo a reclamar de alguma coisa, me faz lembrar que um dia já estivemos pior. Pense nisso. A pandemia passa. O autismo fica... enquanto tudo tem seu tempo" *(texto "Interautismo" completo do poeta e os artigos sobre os detalhes de cada um dos países citados estão no conteúdo extra, na versão online desta reportagem)*.

COLUNA

SOBRE O NOVO NORMAL

Coluna da Meca

Meca Andrade

é psicóloga, com mestrado em Análise Aplicada do Comportamento pela Northeastern University (EUA), diretora do Grupo Método.

Meca Andrade

Antes de especular sobre como será o novo "normal", preciso admitir que nunca fui fã de normal algum. Quem me conhece, mesmo que pouco e em algum momento da minha vida, sabe disso.

Como analista do comportamento, psicóloga comportamental, isso e aquilo, já ouvi tudo que é desaforo. Normalmente não dos meus clientes, amigos, famílias, alunos, etc. Já ouvi, inúmeras vezes, que queremos "normalizar" as pessoas com autismo. Capacitar até. Então vou esclarecendo: não, nunca pretendi normalizar nada.

"Mas Meca, se você muda comportamento, como diz que não se importa com o "normal"?

Olha só, vou contar uma coisa difícil de ouvir: se você não muda comportamento, você não muda nada. Ou faz pior, muda comportamento sem saber ou assumir responsabilidade.

A questão não é mudar. É mudar em que direção, em benefício de que e de quem. Essa discussão nos leva a valores, à ética. Para alinhar a discussão sem deixar muita margem para confusão, vou assumir uma moralidade darwinista e entender que a sobrevivência é o valor central. Ou "meta-valor", como costumávamos dizer na faculdade, nas discussões teóricas sobre o behaviorismo. Tudo que se atrela a esse meta-valor é, portanto, desejável. Aí entram coisas como "qualidade de vida", "felicidade", "satisfação pessoal", "prazer", "conforto" e outras tantas abstrações. Mas também, e principalmente, comida no prato, teto, saúde, higiene, educação, etc. Nesse sentido, o "normal" é determinado pelas práticas individuais e sociais que aumentam nossas chances de alcançar essas metas. Dessa forma, sigo entendendo que as práticas normais são aquelas que aumentam as chances de garantir isso.

Não há, portanto, práticas intrinsecamente boas ou ruins. Normais ou não. Mas, nos dias que estão por vir, após a pandemia de Covid-19, teremos novas preocupações, e novas práticas vão ganhar status de normal. Pensar nisso hoje, em plena pandemia, não é apenas uma forma de passar o tempo de isolamento, mas também uma medida provavelmente útil para nos garantir um futuro melhor.

E você, autista, terá que avaliar como irá se ajustar a essas novas preocupações. Que estratégias vai desenvolver e adotar para se manter saudável, produtivo, engajado em "o que quer que seja" que te traga felicidade. Aqui falo com você, autista e leitor desta coluna, ou com você, profissional que está coçando a cabeça a essa altura, ou com você, pai, mãe, irmão, amigo do autista que não lê essa coluna. A questão é relevante para todos, mas nos afeta de formas diferentes.

COLUNA

QUAL A RENDA PER CAPITA PARA O BPC/LOAS?

Autismo Legal

Carla Bertin

além de mãe de um garoto autista, é contabilista, advogada, pós-graduanda em intervenções precoces no autismo e inclusão e direitos da pessoa com deficiência, blogueira, palestrante e idealizou, juntamente com seu marido, José Carlos, o projeto Autismo Legal.

autismolegal
@autismolegal
autismolegal
www.autismolegal.com.br

O BPC/LOAS (Benefício de Prestação Continuada da Lei Orgânica da Assistência Social) é um benefício assistencial para pessoa com mais de 65 anos ou com deficiência, incapaz de prover a própria manutenção, ou de tê-la provida pela família.

Desde 1993, quando o BPC foi criado, era considerada pessoa incapaz de prover seu próprio sustento quem tivesse renda mensal, por pessoa, igual ou inferior a um quarto do salário mínimo, hoje, R$ 261,25.

Em 24.mar.2020, a Lei 13.981/2020 alterou a disposição anterior, e a renda mensal para efeito do benefício passou a ser igual ou inferior a meio salário mínimo, hoje, R$ 522,50.

Mal comemoramos e, em 03.abr.2020, essa lei foi suspensa pelo Supremo Tribunal Federal, respondendo ao pedido feito pela Advocacia Geral da União (AGU), voltando a renda per capita para um quarto do salário mínimo.

Como calcular a renda per capita?

Somamos o valor que toda a família recebe (pai, mãe, companheiros, filhos, irmãos, desde que vivam sob o mesmo teto) e dividimos pela quantidade de pessoas. Por exemplo: se em uma família com 4 pessoas só uma recebe R$ 1.200,00, pegamos esse valor e o dividimos por 4 (número de pessoas). Obtemos o valor de R$ 300,00 que é maior do que os R$ 261,25 previstos em lei.. Netse caso, o requerente não poderá receber o BPC/LOAS.

Outra família, com 6 pessoas, em que só uma recebe R$ 1.200,00, dividimos esse valor por 6 (número de pessoas). Temos o valor de R$ 200,00 que é menor do que os R$ 261,25. Neste caso, o requerente poderá receber o BPC/LOAS.

Despesas necessárias e não fornecidas pelo SUS podem ser abatidas da renda per capita, como remédios, alimentação especial, terapias etc.

Como solicitar?

O benefício pode ser solicitado pelo telefone 135, do INSS, e pelo site ou aplicativo "Meu INSS". O requerente precisa ser a pessoa com deficiência (mesmo que seja uma criança) e o benefício solicitado deve ser "Benefício Assistencial" (identificado pelo símbolo de uma pessoa na cadeira de rodas). Não solicite aposentadoria!

Como juntar documentos no "Meu INSS"?

Entre no aplicativo; clique em "Solicitações/agendamento"; selecione "Meus requerimentos"; clique em "Detalhar atendimento à distância"; selecione "anexar" e envie os documentos.

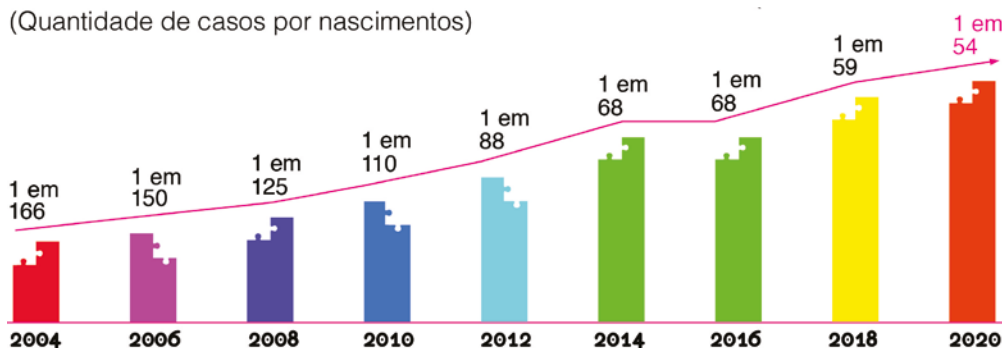
E se o pedido do benefício for indeferido?

Pode ser feito o recurso junto ao INSS ou em juízo, através do Juizado Especial Previdenciário. Destaco que a Defensoria Pública Federal atende gratuitamente. Em juízo, os valores de renda per capita podem ser desconsiderados, desde que comprovada a miserabilidade e hipossuficiência (quando o valor que a família recebe não é suficiente para custear todas as despesas necessárias da pessoa com deficiência)

FRANCISCO PAIVA JUNIOR

1 PARA 54

CONTEÚDO EXTRA ONLINE
Use o QR-code que está no índice desta edição para ir ao site.

Prevalência de autismo nos EUA com números quase idênticos entre negros e brancos mostra que algumas etnias têm menos acesso ao diagnóstico

A cada 54 crianças que nascem nos EUA, uma tem autismo. Os dados estatísticos de prevalência do Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) foram publicados dia 26.mar.2020 pelo CDC (Centers for Disease Control and Prevention — o Centro de Controle de Doenças e Prevenção do governo dos EUA). O aumento é de 10% em relação ao número anterior, divulgado em 2018, que era de 1 para 59.

Pela primeira vez, os números do CDC mostram uma prevalência quase idêntica em crianças negras e brancas. Pesquisadores já sinalizavam uma suspeita de que as diferenças vistas anteriormente refletiam um viés contra grupos não brancos, ao invés de uma real diferença de prevalência entre eles. Contudo, nos Estados Unidos, a prevalência em crianças de origem hispânica ainda fica abaixo dos números de outros grupos étnicos. “A diferença na prevalência de autismo entre grupos humanos não é biológica, mas social. Autismo não discrimina”, comentou Alysson Muotri, neurocientista brasileiro e professor da faculdade de medicina da Universidade da Califórnia em San Diego, Califórnia (Estados Unidos), referindo-se aos diagnósticos acontecerem em quem tem melhores condições financeiras.

O estudo sugere que o autismo está presente em todos os grupos raciais, étnicos e socioeconômicos. Ou seja, esta condição de saúde impacta todas as classes, todavia, só tem o diagnóstico — e, portanto, tem ou busca um tratamento — quem tem acesso a melhores condições sociais. Os demais continuam sem diagnóstico, sem constar nas estatísticas, invisíveis. Um bom exemplo é o Brasil, praticamente ainda sem números (teve só uma pesquisa-piloto), e todo o continente africano sem qualquer estudo de prevalência de TEA.

Mais diagnósticos

Parte do aumento dos números pode ter relação com o progressivo movimento de conscientização da sociedade e dos profissionais de saúde sobre a necessidade de triagem e tratamento do TEA. Mas especialistas dos EUA observam a maior inclusão de crianças de diferentes grupos raciais e étnicos aos diagnósticos e tratamentos naquele país como outra importante razão para números crescentes.

A estatística, divulgada a cada dois anos pelo CDC, continua mostrando a proporção de quatro meninos para cada menina (4,3 para 1, para ser exato) e refere-se a crianças de 8 anos nos Estados Unidos, em 11 estados, com informações coletadas em 2016 — sempre de 4 anos atrás. Estas estimativas de prevalência são baseadas em registros educacionais e de saúde coletados pela Rede de Monitoramento de Autismo e Deficiências do Desenvolvimento do CDC.

O estudo do CDC completo (em inglês) está disponível na versão online desta edição.

Na pandemia, André deu dicas diárias para autistas

O Instituto Mauricio de Sousa e a Revista Autismo uniram-se para publicar dicas para famílias com crianças, especialmente autistas, neste momento de distanciamento social por conta da pandemia do novo coronavírus. Foram 34 dicas, publicadas diariamente nas redes sociais, do fim de abril ao início de junho, com orientações e ideias para melhorar a rotina em casa. Estreladas por André, o personagem autista da Turma da Mônica, as orientações tiveram a consultoria das neuropsicólogas do Centro de Avaliação Neuro Days, de São Paulo.

O diretor executivo do Instituto, Amauri de Sousa, elogiou a iniciativa: "Conteúdos por meio de uma linguagem clara e lúdica estimulam o desenvolvimento humano, a inclusão social, o incentivo à leitura, o respeito entre as diferenças, além da formação de cidadãos conscientes e conhecedores de seus deveres e direitos".

The Good Doctor completa 3ª temporada no Brasil

Desde 8.maio.2020, os dez episódios que completam a terceira temporada da série The Good Doctor no Brasil, exibida pela Globoplay, estão disponíveis. Nos Estados Unidos, essa outra metade da terceira temporada estreou dia 13 de janeiro de 2020, no canal ABC. Outra boa notícia para os fãs é que já está confirmada uma quarta temporada para a série.
Desde que estreou no Brasil, The Good Doctor já ganhou exibição em canais da TV aberta (Globo) e fechada (no canal GNT), além de um especial de divulgação dentro do Tela Quente com os dois primeiros episódios.

Imagem ilustrativa

Imagem ilustrativa

Estudo que refuta tratamento com células-tronco para autismo

O neurocientista dr. Alysson Muotri esclareceu, na noite de 29.mai.2020, que tratamento para o Transtorno do Espectro do Autismo utilizando células-tronco de cordão umbilical — as chamadas células mesenquimais — não é eficaz, segundo estudo científico publicado recentemente no The Journal of Pediatrics. A explicação aconteceu em uma live (transmissão ao vivo via internet) realizada no perfil do Instagram da Revista Autismo (@RevistaAutismo).

O brasileiro Muotri, que é professor da faculdade de medicina da Universidade da Califórnia em San Diego (UCSD) e cofundador da Tismoo, explicou que o estudo foi um ensaio clínico fase 2, feito pela Duke University e 100% financiado por filantropia. Ele ainda pediu ajuda para denunciar clínicas que cobram por esse tipo de tratamento que, antes do estudo publicado, já não tinha evidência de que funcionaria. Agora, entretanto, está cientificamente comprovado que as células mesenquimais não funcionam e são ineficazes para o tratamento de autismo.

O estudo completo pode ser acessado na versão online desta edição.

Produto à base de canabidiol é aprovado no Brasil

A Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) autorizou a comercialização de um fármaco à base de canabidiol após ter aprovado seu registro, em resolução publicada no dia 22.abr.2020, no Diário Oficial. Trata-se de um produto, e não um medicamento, pois ainda não passou por todas as fases que comprovem sua eficácia. Desde 10.mar.2020 está em vigor uma resolução que cria uma nova categoria de produtos derivados de canabis. A partir de então, as empresas interessadas nessa comercialização já puderam solicitar o pedido de autorização à Anvisa.

©Irina - stock.adobe.com

Projeto abre participação para autistas

O projeto "Me Dá Uma Mão", que iniciou com a comunhão do trabalho dos artistas Beatriz Raposo e Alexandre Beraldo, propôs, no início de 2020, a expansão de seu universo pictórico inserindo a participação do público em suas produções. Com o avanço da Covid-19 no Brasil, os encontros presenciais foram cancelados, mas a proposta de intercâmbio com a comunidade se expandiu e chegou à Revista Autismo.

Assim, convidamos todos para participarem com imagens de mãos. Pode ser com desenhos, fotografias, pinturas, bordados, colagem, vídeos ou qualquer outro meio. Para participar basta publicar sua criação no Instagram com a hashtag #AutismoMeDaUmaMao e marcar o @projeto.medaumamao.

Aliás, a capa desta edição, ilustrada por Beatriz Raposo, é parte desse projeto.

Crianças com autismo recebem medicação não indicada e pouca terapia, aponta estudo

Um estudo publicado no mês de abril.2020, com mais de 800 crianças com autismo em idade pré-escolar nos Estados Unidos e Canadá, apontou que a maioria delas está recebendo, seis meses após seu diagnóstico, pouco mais de 5 horas de terapias semanais, e o recomendado naqueles países é de 25 horas por semana. Outro fator mencionado é que somente um terço das crianças iniciou intervenções com terapia comportamental, a que tem maior eficácia comprovada por evidência científica. Ainda mais preocupante, a pesquisa descobriu que 16% tomam ao menos um medicamento psicotrópico, a maioria deles não indicado para crianças com autismo ou para sua faixa etária. Ou seja, foi evidenciado o uso de medicamentos não regulamentados para crianças junto aos órgãos competentes, como o FDA, nos EUA, e, portanto, sem essa informação na bula.

"Isso aponta para a necessidade de melhorar o acesso aos cuidados de todas as crianças com autismo e reduzir algumas das barreiras atuais que muitas famílias enfrentam", disse Daniela Ziskind, médica do Hospital Infantil da Filadélfia, na Pensilvânia (EUA), que liderou o trabalho.

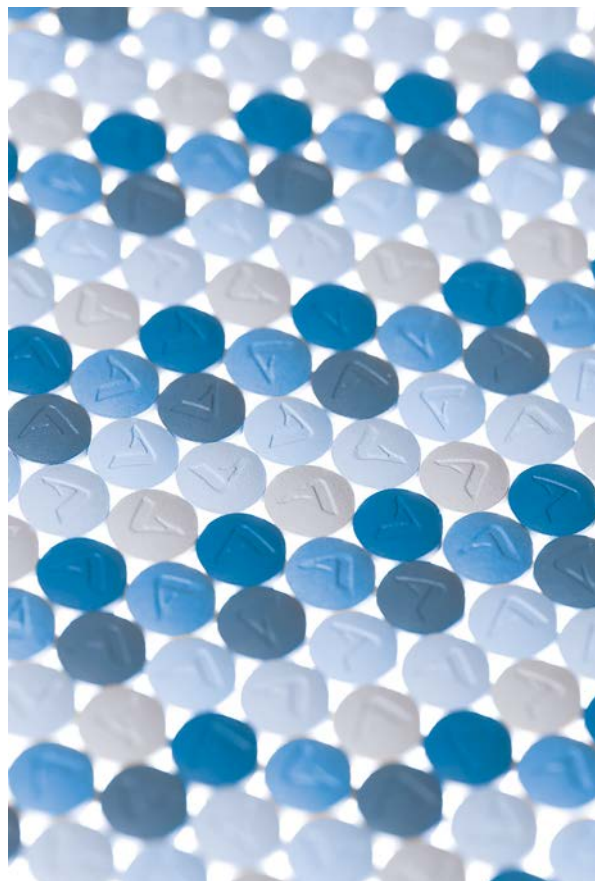
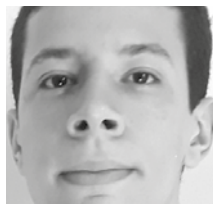



Imagem ilustrativa

Tudo que podemos ser

Nícolas Brito Sales

Nicolas tem 21 anos, é fotógrafo, palestrante e escritor. Desde 2011, juntamente com sua mãe, Nicolas percorre vários lugares para dar palestras sobre como é ser autista e estar inserido na sociedade. Em janeiro de 2016, Nicolas deu início, como freelancer, em seus trabalhos de fotógrafo, profissão que ele pretende seguir. Em 2014, foi coautor do livro "TEA e inclusão escolar - um sonho mais que possível". Em 2017, Nicolas lançou seu próprio livro, "Tudo o que eu posso ser", no qual conta suas experiências, o que pensa e como vive em sociedade.

Ilustração: Lucas Ksenhuk

VAI PASSAR

Atualmente, todos nós estamos passando por uma pandemia por conta desse Coronavírus. Muitas pessoas estão tendo que ficar em casa e isso, no geral, está estressando a muitos por conta dos trabalhos, compras, passeios, visita aos familiares que não estão conseguindo fazer.

Além de tudo isso, também há muitas crianças com autismo que estão querendo sair de casa e muitos pais estão ficando estressados por conta disso, porque elas não podem devido à pandemia, mas não entendem. Mas também tem pessoas (com ou sem autismo) que gostam de ficar em casa, assim como outras que não gostam. E o que eu acho de tudo isso?

Eu acho realmente uma situação complicada, mas realmente necessária para proteger as pessoas de baixa imunidade e com outras doenças, como diabetes, problemas do coração, asma etc. Agora, para as pessoas que realmente precisam sair de casa para trabalhar, fazer compras (uma vez ou outra), eu já acho realmente muito legal essas pessoas arriscarem a vida para fazer o melhor pela família, só que não é para qualquer um. No meu caso, eu fiquei 1 mês e 10 dias dentro de casa e, apesar de eu ser caseiro, e não me importar muito de ficar dentro de casa, eu queria ver um pouco de como estava o mundo lá fora. Vejam bem, até eu estava ficando um pouco "pirado" depois de 1 mês sem sair para lugar nenhum. Então, como meu pai precisava ir buscar os remédios dos meus avós, eu decidi sair pelo menos um pouco e ficar dentro do carro para ver como estavam as ruas. Eu percebi que quase não tinha ninguém e boa parte das pessoas estavam usando máscaras. Eu, particularmente, fiquei feliz em ver que boa parte das pessoas estão levando esse caso a sério e eu espero que tudo isso acabe o mais breve possível. E quanto às outras crianças autistas e seus pais, eu espero que eles fiquem bem e que consigam boas "atividades distrativas" para os seus filhos.

Meu recado a vocês é que não relaxem pois esse vírus é coisa séria, mata e pode tirar da gente o que a gente mais ama, que são nossos entes queridos e talvez nossa própria vida. Cuide de quem você ama e se cuide. Isso tudo vai passar.

FRANCISCO PAIVA JUNIOR

CONTEÚDO EXTRA ONLINE
Use o QR-code que está no índice desta edição para ir ao site.

A TODO VAPOR

Desenvolvimento do aplicativo **Tismoo.me**, que beneficiará toda a comunidade ligada ao autismo no Brasil e EUA, está em fase adiantada

A Tismoo.me, a primeira rede social do mundo dedicada ao autismo, está com seu desenvolvimento a todo vapor, com previsão de chegar à versão beta no próximo dia 30 de junho. O aplicativo será compatível com smartphones Android e iOS.

Inicialmente com o acesso apenas aos usuários de teste (os beta testers), a rede deve abrir para os primeiros cadastrados (que se inscreveram em 2019) até o fim de julho, iniciando a primeira fase de usuários.

Para a segunda fase, que deve acontecer algumas semanas depois, a Tismoo.me estará aberta para os usuários que estão na lista de espera (aliás, o cadastro para lista de espera ainda está aberto em www.tismoo.me — corra lá!). Nessa fase, os primeiros usuários terão direito a enviar um convite fechado para um número limitado de amigos. E, finalmente, mais algumas semanas depois, deve iniciar-se a terceira e última fase, abrindo a rede social exclusiva para o autismo a todos os usuários interessados.

Para encerrar, vale aqui um spoiler: alguns usuários que produzem conteúdo de excelência serão escolhidos como "Top Voices" da rede, uma lista que se atualizará anualmente. O aplicativo está ficando muito bonito e funcional, utilizando o que há de mais moderno, como a tecnologia "High Touch", uma nova abordagem tecnológica totalmente centrada no indivíduo.

Sem dúvida, fará a diferença na vida de muitas pessoas ligadas à causa, sobretudo às pessoas com autismo. Valerá a espera!

divulgação / Tismoo.me

Telas do aplicativo em desenvolvimento

COLUNA

NEURODIVERSIDADE NAS EMPRESAS - COM TALENTO E COM O CORAÇÃO!

Trabalho no Espectro

Marcelo Vitoriano

é psicólogo, especialista em terapia comportamental cognitiva em saúde mental, mestre em psicologia da saúde. Há 4 anos faz parte do grupo de trabalho sobre Direitos Humanos nas Empresas da rede brasileira do Pacto Global da ONU e é diretor geral da Specialisterne no Brasil, organização social de origem dinamarquesa presente em 20 países, que atua na formação e inclusão de pessoas com autismo no mercado de trabalho.

Nunca foi tão necessário falar sobre a importância de olharmos para populações mais vulneráveis quanto nesta fase de Covid-19, com todos os seus impactos na saúde, economia, educação e trabalho.

Dentre os mais vulneráveis, seguramente, o risco para a população com autismo é enorme. Falando em trabalho, o risco de aumento significativo de desemprego pode atingir pessoas neurodiversas e medidas de proteção para a permanência no emprego devem ser fomentadas e discutidas com as empresas. Outra preocupação é a redução de oferta de vagas no mercado de trabalho para pessoas autistas e pessoas com deficiência. Neste mês de abril, o secretário geral das Nações Unidas, António Guterres, declarou que os direitos humanos universais, incluindo os direitos das pessoas com deficiência, não devem ser violados no momento de uma pandemia. Disse ainda que os governos têm a responsabilidade de garantir que sua resposta inclua pessoas com autismo.

Nesse contexto de preocupações e impactos da pandemia, esta coluna volta a compartilhar as boas práticas de inclusão profissional, com qualidade, relacionadas às pessoas autistas. Com muito orgulho, hoje falamos da experiência do Itaú, maior banco brasileiro e também um dos maiores contratadores de pessoas neurodiversas no Brasil. Mas por que e como esse banco começou a contratar profissionais autistas? Qual foi a motivação? Bem, aqui temos uma bela história que começa com o coração. Como assim? O contato inicial para apresentar o projeto para a instituição aconteceu por intermédio da mãe de uma criança autista, Betina Breitschwerdt Raposo. Ao descobrir a iniciativa da Specialisterne, Betina pediu ao seu marido, Ricardo Leite Raposo — na ocasião, um colaborador do Itaú —, que fizesse contato com a organização para verificar possibilidades de parceria visando a criação de um projeto de neurodiversidade no banco.

Note-se que o beneficiário não seria sua própria família, pois seu filho era criança, mas sim outras pessoas e famílias que convivessem com a realidade do autismo. Por isso o projeto começou com o coração, mas é claro que a cultura de valorização da diversidade naquela empresa foi um campo fértil para podermos iniciar o projeto. E assim começamos esta história de inclusão no Itaú, por onde já passaram mais de 30 profissionais com autismo, demonstrando

Betina e filhos

o potencial das pessoas neurodiversas. "Eles (os profissionais com autismo) trouxeram valor para a área, não só sob a ótica do trabalho, no desempenho das atividades, mas também em desenvolver um lado humano da equipe, um ambiente de inclusão e de diversidade. É um projeto muito bonito", afirma Raposo, hoje conselheiro da Specialisterne.

"Demos início, em 2017, à contratação de profissionais com Transtorno do Espectro Autista (TEA), um projeto em parceria com a Specialisterne. Em pouco tempo, observamos nos profissionais admitidos por meio do programa a concentração, o foco, a habilidade na revisão de conteúdo e na otimização de processos. Eles atuam principalmente em áreas que exigem raciocínio lógico e analítico, como modelagem financeira, e suas habilidades para resolver problemas complexos têm trazido resultados consistentes para o banco. Além disso, os consultores com TEA estimulam os colegas a adotar um olhar diferente para as questões do dia a dia, contribuindo para a inovação e o desenvolvimento individual de todos", diz Camila Udihara, Superintendente de Diversidade do Itaú-Unibanco.

Registro meu agradecimento ao Itaú por acreditar no projeto e contribuir com a criação de empregos para as pessoas com autismo no Brasil. E nosso eterno agradecimento à querida Betina (em memória), ao Raposo e seus filhos, responsáveis pelo início dessa trajetória que vem impactando muitas vidas.

Família Raposo

Consultores e equipe Specialisterne

ALYSSON MUOTRI

é neurocientista, professor da faculdade de medicina da Universidade da Califórnia em San Diego (EUA), diretor do Programa de Células-Tronco da mesma universidade e cofundador startup de biotecnologia Tismoo e da nova rede social Tismoo.me.

/muotri muotri.ucsd.edu

AVANÇOS CIENTÍFICOS PARA O TRATAMENTO E POTENCIAL REVERSÃO DO TEA

As 4 tecnologias mais promissoras na busca de soluções para o autismo

Nas últimas décadas, tivemos grandes avanços científicos em relação às causas do TEA. Descobrimos que o fator genético é predominante e, com o sequenciamento do genoma, continuamos a aumentar a lista de mutações e variantes genéticas relacionadas ao TEA. A genética ajuda a revelar os subtipos de autismo e o porquê da variabilidade do espectro. Cada autista é único, fica claro do ponto de vista genético.

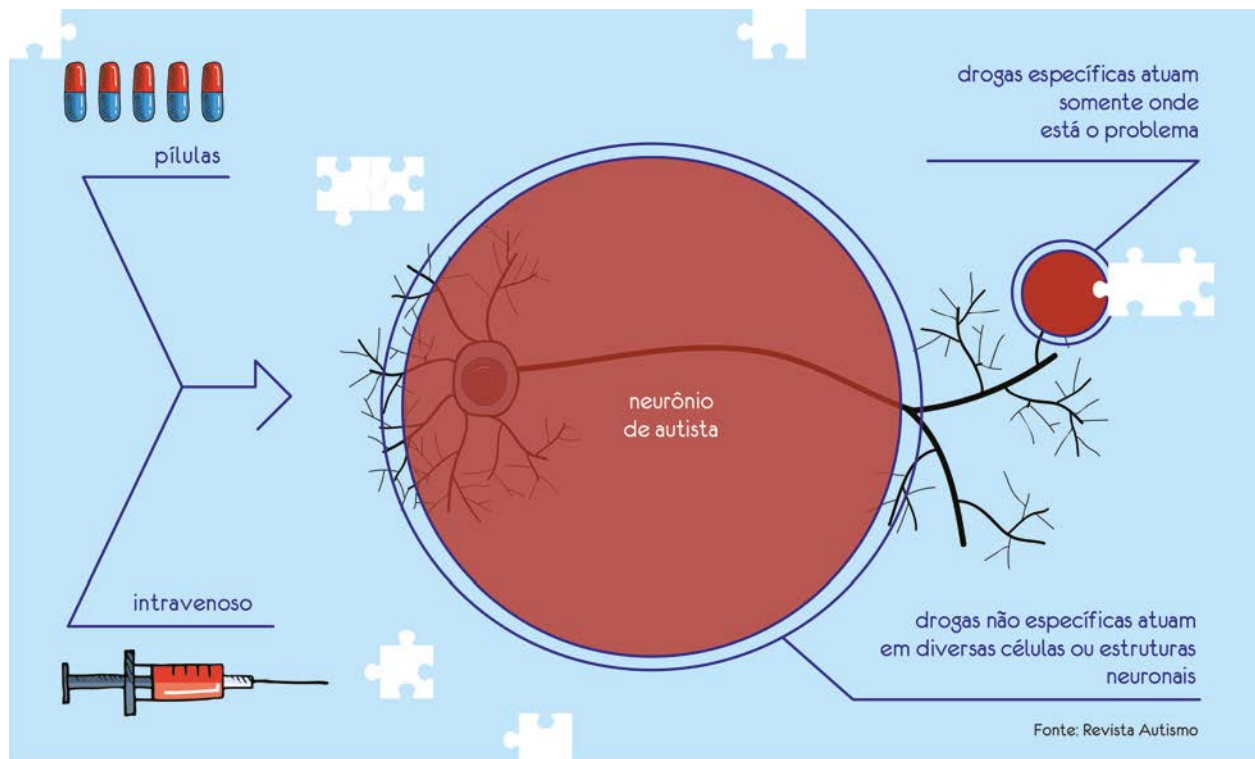
Apesar dos avanços na genética do TEA, esse conhecimento ainda é pouco utilizado clinicamente. Isso porque ainda não sabemos, na maioria dos casos, como alterações genômicas causam alterações comportamentais. Esse "gap" entre a biologia molecular e o comportamento humano é difícil de fechar, principalmente pela falta de modelos experimentais humanos relevantes. Felizmente, modelos gerados a partir de células-tronco têm demonstrado cada vez mais utilidades no teste de abordagens terapêuticas. Organoides cerebrais humanos, também conhecidos como mini-cérebros, são as novas ferramentas que os pesquisadores possuem para fechar o "gap" de conhecimento e testar se determinada terapia funcionaria ou não no cérebro humano. São o que chamamos de ensaios pré-clínicos, um passo essencial para levar uma ideia terapêutica até a clínica.

Mas quais são essas terapias que estão sendo testadas? Procuro resumir aqui as tecnologias mais utilizadas atualmente na busca de melhores tratamentos, ou mesmo reversão dos sintomas do TEA. Essa lista não é exaustiva, mas reflete o porquê do entusiasmo dos pesquisadores nessa área. Fiz questão de deixar, propositadamente, alguns termos na língua inglesa, com o objetivo de armar as famílias e profissionais de saúde com os termos científicos atuais.

Vamos lá:

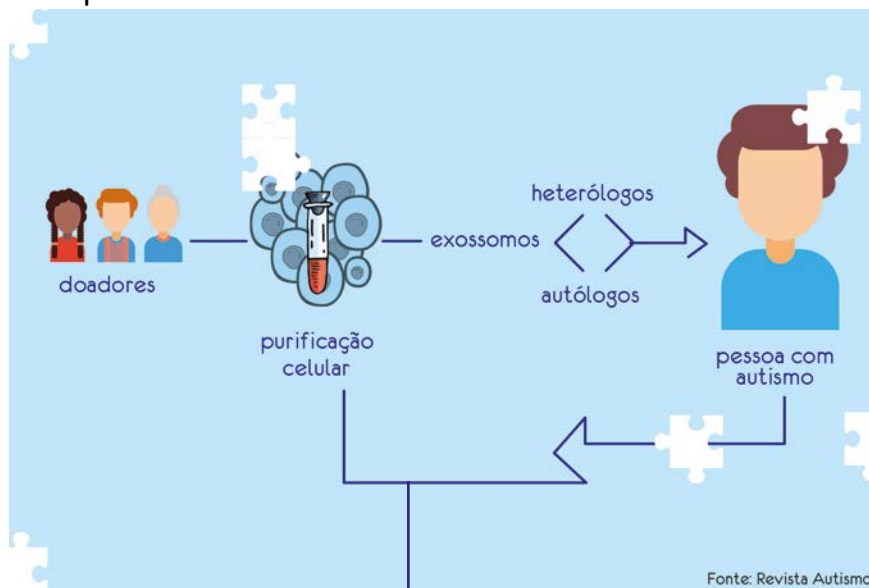
Terapias farmacológicas

Essas são as formas terapêuticas mais convencionais, em que se busca um remédio ou medicamento (artificial ou natural) que possa atuar no cérebro de indivíduos com o TEA. Desafios nessa área incluem a busca por drogas que sejam específicas e menos tóxicas. É desejável (mas não restrito) que a droga seja ingerida oralmente, que seja estável no organismo e que tenha ótima penetrabilidade no cérebro. Drogas específicas são aquelas que atuam de maneira seletiva no problema, por exemplo, moléculas

Farmacologia/drogas

que interagem com receptores nas membranas ou nas sinapses de certos neurônios. Elas podem também ser desenhadas para interferir em vias metabólicas moleculares previamente determinadas. Drogas não-específicas são aquelas que atuam no cérebro inteiro, sem discriminação por tipo celular ou estrutura molecular. Por isso são menos desejadas. Todos os remédios usados para sintomas do TEA atualmente são inespecíficos. Diversos tratamentos farmacológicos estão sendo testados para o TEA, a maioria requer conhecimento prévio do subtipo genético do indivíduo a ser recrutado.

Terapia celular

Terapias celulares

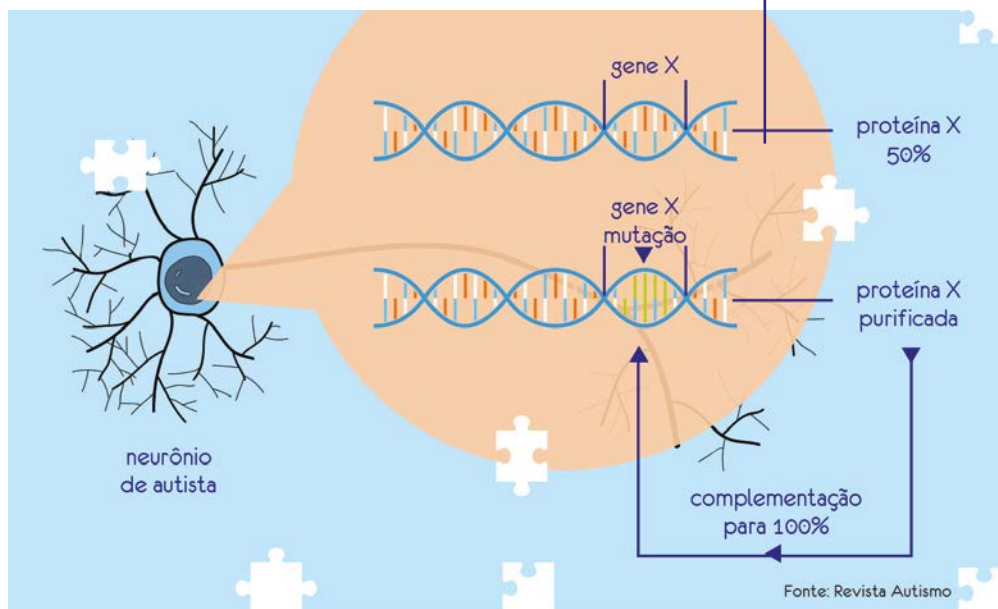
Incluem o transplante de células ou do *cargo* eliminado por células através de vesículas denominadas como exossomos. Exossomos são pequenas vesículas liberadas por um tipo celular que carregam material ou *cargo* de uma célula à outra. Cientistas preferem o uso de exossomos pois essa estratégia diminui riscos de efeitos colaterais causados pelo transplante celular. Por exemplo, o transplante de uma célula-tronco pode levar à formação de um tumor no cérebro. O maior desafio dessa abordagem está em entender como a célula transplantada ou o *cargo* identificado poderia se alojar e atuar no cérebro humano. Terapias com células-tronco e/ou exossomos estão em ensaios clínicos para o TEA em algumas universidades, mas existem

muitas clínicas vendendo esse tipo de tratamento como se fosse algo já aprovado clinicamente. Não é.

Complementação proteica

Em casos monogenéticos do TEA, em que apenas um único gene sofra mutação, e haja perda de uma proteína específica, a complementação proteica pode ser uma estratégia direcionada e eficaz. Primeiramente, produz-se a proteína alvo em larga escala. Muitas vezes isso é feito em bactérias de laboratório para reduzir custos. Essas proteínas são fusionadas com outras proteínas que auxiliam na penetração celular. Por fim, as proteínas fusionadas são purificadas e injetadas diretamente no paciente. O maior desafio aqui é a produção em larga escala para tratamento clínico. Também não sabemos se esta estratégia funcionaria para todas as proteínas, pois algumas têm localizações intra-celulares específicas, dificultando seu direcionamento preciso. Uma das vantagens dessa estratégia é poder dosar exatamente o nível proteico desejado no corpo do indivíduo.

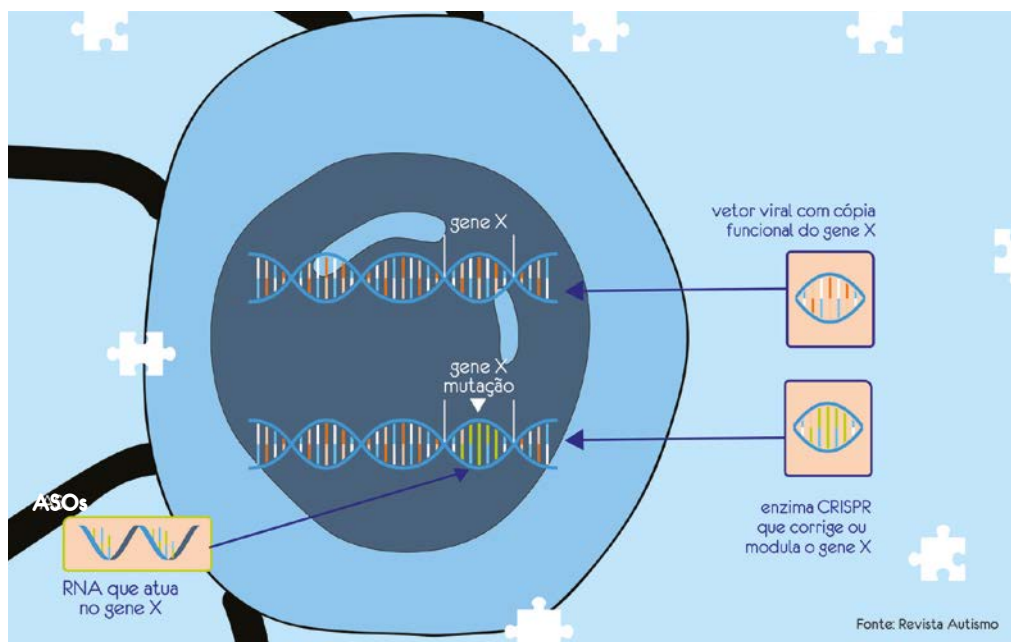
Terapia genética

A terapia genética tem ganhado importância nos últimos anos, principalmente por causa de casos bem-sucedidos com outras doenças monogenéticas. Esse tipo de terapia é o que mais se aproxima de uma cura ou reversão completa. Ela tem

Complementação proteica

mais chances de funcionar quando a causa genética é única e bem conhecida, ou seja, um único gene está alterado. Dentro dessa categoria, ressalto quatro estratégias:

Introdução do gene correto. A forma mais tradicional de terapia gênica, inclui o *delivery* do gene correto dentro das células que possuem a mutação genética. Em geral, usa-se um vetor viral como ferramenta de entrega do gene correto.

Correção genética. Aqui, usam-se enzimas de edição gênica para corrigir a mutação ou defeito genético, diretamente no genoma das células do indivíduo. Esse tipo de estratégia é muito popular hoje em dia e ficou muito conhecido por causa das enzimas CRISPR. Essas são enzimas que podem

Terapia gênica

corrigir o DNA ou RNA de forma bem eficiente. Infelizmente, mesmo as CRISPR não são perfeitas e podem causar "off-targets", ou seja, introduzir mutações indesejadas no genoma. Outra dificuldade é fazer as CRISPR chegarem ao cérebro e atuarem nos neurônios, células onde esse tipo de enzima tem baixa funcionalidade. Portanto, também dependem de um vetor (viral ou não) para entrega das enzimas nas células cerebrais.

Modulação gênica

Esta é uma variante híbrida das duas últimas táticas. A ideia é usar as CRISPR para dosar a atividade gênica. Em alguns casos genéticos de TEA, em que existe haploinsuficiência, esse tipo de abordagem pode ser mais eficiente e seguro do que as estratégias anteriores.

ASOs

O uso de ASOs, ou "oligonucleotídeos antisense", é uma ideia antiga e que recentemente tem tido mais espaço devido a melhorias na estabilidade das moléculas utilizadas nesse processo (em geral, um RNA modificado). Esses ASOs não dependem de uma ferramenta viral para entrar nas células cerebrais e podem se espalhar facilmente pelo cérebro. Esses ASOs regulam a atividade de genes de maneira específica, ou seja, podem ser usadas tanto para aumentar a expressão do gene correto ou diminuir a atividade de genes alterados.

O custo das estratégias de terapia gênica que utilizam vetores virais são altíssimos, pois a produção desses vírus requer um tipo de mão-de-obra e controle de qualidade muito especializados. Mesmo assim, quando comparadas ao custo de tratamentos e terapias convencionais de uma pessoa com TEA, é provável que seguradoras de planos de saúde as vejam como estratégia econômica mais vantajosa.

Ressalto que qualquer uma dessas tecnologias poderá beneficiar primeiramente adultos com TEA que tenham os resultados de seu sequenciamento genético. Isso porque ensaios clínicos tendem a preservar crianças inicialmente e dependem muito da informação dos genes alterados para funcionar. Uma forma das famílias se manterem atualizadas sobre o andamento dessas pesquisas é através do site do FDA: **clinicaltrials.gov**. Nesse site, basta digitar "autism" ou "ASD" (TEA em inglês), ou mesmo o nome do gene alterado no campo de busca, para que apareçam todos os ensaios clínicos em andamento. Além disso, as famílias podem procurar saber se existem iniciativas que estariam recrutando indivíduos, e resultados parciais que estejam disponíveis para consulta.

TEMPOS DE QUARENTENA

Autismo Severo

Haydée Freire Jacques

é casada e mãe de dois filhos, sendo o mais moço autista severo. Formou-se em odontologia, exerceu a profissão até 2006, quando decidiu dedicar-se integralmente ao filho.

Nestes tempos bicudos qualquer coisa vale para criar uma rotina satisfatória para meu filho autista. As lições que a escola envia são de grande valia. E vamos nós à caça de fotografias antigas, figuras de revistas, etc e tal.

Não gosto de velhas fotos, por isso a quarentena está sendo uma época duplamente difícil. Tenho pensado muito sobre o motivo desse meu descontentamento. Em princípio acho que o que passou é passado, o que era importante a gente guarda na lembrança. A certeza do nunca mais me incomoda. Fotos retratam tempos e personagens que não mais existem, circunstâncias, boas ou más, que não mais se repetirão. Não vejo motivo para remexer no que já acabou.

Em relação à minha história com o autismo, a coisa é ainda mais complicada, porque implica em um sentimento de falha, de erro. Remete a uma época de solidão e perplexidade, de completa ignorância do que estava acontecendo. Um tempo em que as decisões eram cruciais ao mesmo tempo em que eu não tinha qualquer conhecimento para tomá-las. Vejo fotos e sinto, outra vez, o medo e insegurança, as ações e — quase sempre — as consequências funestas. E me pergunto: como pude fazer isso? Como pude dar crédito a tal profissional? Como pude submeter meu filho a tal sofrimento? Posso garantir que a culpa é enorme e muito sofrida.

Meu marido, muito mais lógico do que eu nesse ponto, afirma que fizemos o melhor, dadas as circunstâncias. Sim, claro, há 29 anos, o autismo era um grande desconhecido. Mas, mesmo assim, não consigo parar de me repreender, muito provavelmente porque, mesmo então, eu sentia que as coisas não tinham que ser daquele modo. Que eu, a mãe, sentia meu filho e aquela não era a abordagem correta. No entanto, segui orientações, contra meu discernimento, que levaram a muito sofrimento e nenhum resultado positivo.

O tempo, mestre sábio quando aprendemos a ouvi-lo, ensinou-me a rebeldia frente à autoridade. Sou uma velhota rebelde, não aceito nada sem antes passar pelo crivo dos meus sentimentos e conhecimentos. Posso ser muito permissiva, por que não? Sou porque posso. No presente estou mais em paz comigo e com meu filho. Mas o passado… Ah, o passado! Esse não muda, não há o que fazer. De modo que essa "culpazinha" fria, fininha, continua lá, firme e forte. Voltando às fotos, para que recordar tempos difíceis, em que me reconheço culpada por omissão ou comissão? Aprendi o que precisava desses tempos duros, e está bom assim. Nada de fotos, hehehe.

INTROVERTENDO

TRANS-FORMA ÁUDIO EM LIBRAS

Primeiro podcast brasileiro de autistas sinaliza para outros públicos

CONTEÚDO EXTRA ONLINE
Use o QR-code que está no índice desta edição para ir ao site.

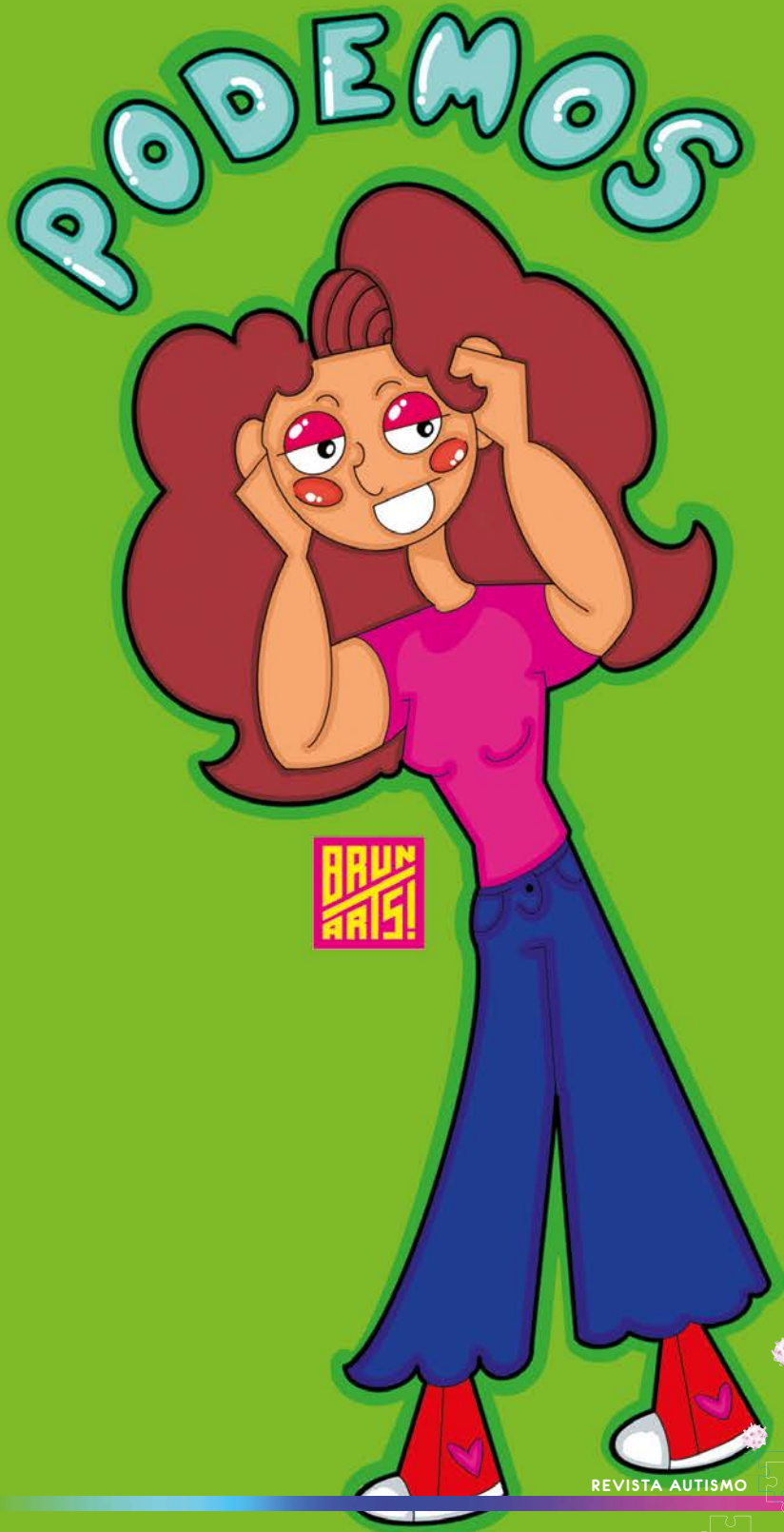
O Introvertendo, primeiro podcast de autistas do Brasil e o principal sobre autismo do país, lançou uma ferramenta em Língua Brasileira de Sinais (Libras) em seu site por meio de uma parceria com a plataforma Hand Talk. A partir do ícone “acessível em Libras”, é iniciado um tradutor virtual que converte textos para a Língua Brasileira de Sinais.

De acordo com os integrantes do podcast, a iniciativa surgiu após receberem relatos de alguns fãs do Introvertendo, não-ouvintes, e que consumiam o conteúdo a partir de legendas automáticas, repletas de erros. Desde o 85º episódio, lançado em janeiro, todos os áudios contam com transcrição textual.

O responsável pelas transcrições é o fundador e um dos apresentadores do podcast, o jornalista Tiago Abreu. “Para a transcrição automática, originalmente utilizamos o Google Text-to-Speech. Depois disso, o texto passa por uma revisão manual intensiva. Ideias repetidas e marcas da oralidade são removidas para que o conteúdo fique o mais compreensível. É um processo que leva horas”, disse.

Para facilitar a transcrição, também foi importante investir na qualidade do áudio do podcast. Com a parceria da Superplayer & Co, agora como produtora do Introvertendo, a edição e mixagem dos episódios são feitas pelo engenheiro de som Glauco Minossi, que já trabalhou com artistas e bandas como Cidadão Quem, Tequila Baby, Ultramen e Chimarruts.

Poucos podcasts no Brasil tiveram a iniciativa de produzir conteúdo acessível para pessoas surdas, apesar de este público, de acordo com pesquisa de 2019 feita pelo Instituto Locomotiva e a Semana da Acessibilidade Surda, corresponder, somente na população brasileira, a mais de 10 milhões de pessoas. Além das já conhecidas limitações financeiras do segmento, a produção em podcast ficou historicamente marcada pela exclusividade do áudio.

Ilustração: Bruna Innocenti

KAKÁ LOBE

é autora do site Autistólogos, com grande presença nas redes sociais.

@autistologos_autismo
autistologos.com

FICÇÃO A SERVIÇO DA CAUSA

Linguagem informal e leitura leve

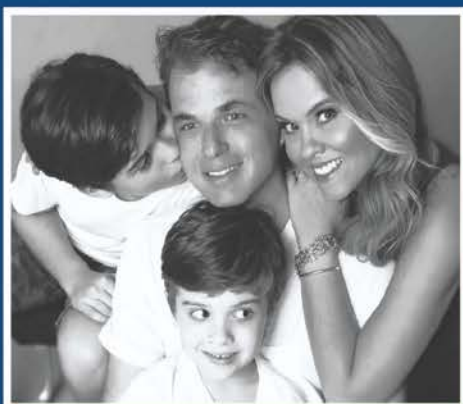
No dia 2 de abril, Dia Mundial da Conscientização do Autismo, lançamos o livro Propósito Azul — disponível na Amazon e diversas outras livrarias online — uma obra de ficção que escrevi com meu marido, baseada em muitos fatos reais vividos pelas famílias que recebem o diagnóstico de autismo.

O prefácio é do mais célebre ativista da causa no Brasil, Marcos Mion e 100% da renda será revertida para a causa do autismo.

Com o livro, meu principal objetivo foi esclarecer uma série de dúvidas e até conceitos equivocados que eu tinha quando recebi o diagnóstico do meu filho Matheus, quando ele tinha 1 ano e 9 meses, em 2014 e que, após 2 anos de tratamento, "saiu" do espectro do autismo, mas isso é outra história.

Abordamos algumas questões como: "Será que é mesmo autismo? Se autismo não tem cura, por que vale a pena investir no tratamento? Quais são os fatores para o sucesso no tratamento e quais são as chances de sucesso? Devo dar medicação ao meu filho? Quantas horas de intervenção são necessárias? Meu filho precisa de acompanhante terapêutico na escola? O que o acompanhante terapêutico deve fazer e o que não deve fazer?".

Além disso, apresentamos uma série de dicas para os pais colocarem o tratamento em prática em casa, escritas com o suporte da mestre Mayra Gaiato.

É claro que ter profissionais que te orientem no tratamento é primordial, mas a realidade é que para grande parte das famílias não existe essa possibilidade. Foi por isso que criei o site www.autistologos.com e o instagram @autistologos_autismo, onde procuro levar dicas da minha própria experiência para essas

Kaká, o marido, André, e os filhos.

famílias, sempre baseadas na literatura científica.

Além disso, muitas vezes, algumas famílias até têm acompanhamento de profissionais, mas não na intensidade necessária. E, de qualquer forma, os pais precisam saber como estimular seus filhos quando estão com eles, precisam conhecer como funciona seu filho para que o tratamento tenha sucesso.

O livro foi escrito numa linguagem bem informal, uma leitura leve e prazerosa que conta com a colaboração técnica de grandes especialistas da área, para que você aprenda muito, gastando pouco tempo, dinheiro e energia.

Mayra Gaiato, renomada terapeuta da área, classifica o livro como inovador. "Propósito Azul conta com as atualizações mais recentes sobre autismo, escrito de forma leve e até divertida, mas com o cuidado de trazer somente conteúdo padrão-ouro de excelência e baseado em dados científicos, como deveriam ser todas as informações referentes ao autismo", afirma.

Destaque também para a participação do neurocientista brasileiro radicado em San Diego, EUA, Alysson Muotri, que acabou de enviar minicérebros (organoides cerebrais humanos) para o espaço através da NASA e aborda, no livro, as causas do Autismo.

Diretor de um dos maiores centros de autismo do mundo, o Miami Children's Hospital, Dr. Carlos Gadia – outro brasileiro radicado nos Estados Unidos –, aborda o diagnóstico.

Sobre o impacto do diagnóstico nas famílias, ninguém melhor do que Fátima de Kwant, que reúne os atributos de mãe, consultora e jornalista, que conta sua própria experiência de forma emocionante e nos deixa uma grande lição.

Carla Bertin do Autismo Legal faz um resumo sobre todos os direitos das pessoas com autismo, professor Lucelmo Lacerda dá dicas brilhantes sobre inclusão escolar e muito mais!

Não foi nada fácil reunir esse super-time. Vale a pena conferir!

Marcos Mion escreveu o prefácio.

Liga dos Autistas

Kamilla Brandão E. Baima

é membro da Liga dos Autistas, trabalha há 10 anos na área de finanças, é medalhista estadual de tiro esportivo, trader, *pretensa escritora, aficcionada por qualquer coisa aleatória que consiga prender sua atenção, diagnosticada com autismo aos 28 anos, após seu segundo* burnout.

MUDANÇAS IMPREVISÍVEIS

Esses tempos de isolamento social forçado nos trazem uma importante lição: não temos o controle sobre nossas vidas! O autista está sempre se planejando, criando rotinas, traçando caminhos bem projetados para a vida, mas... coisas acontecem! Sim, meus caros leitores, as nossas listas são meros alentos à nossa mente ansiosa por padronização. Devemos ter a consciência disso e nos preparar para os imprevistos. Não digo para abandonarmos nossas listas e viver enlouquecidamente o hoje, mas que a gente consiga, de improviso, readaptar nossas tarefas programadas.

Que tal se a gente parasse um pouco e tentasse relacionar o que a mudança nos trouxe de bom? No meu caso, estou trabalhando de casa. Não tenho que pôr aquela roupa desconfortável, nem calçar sapatos (odeio sapatos!), e estou só, trancada no escritório da minha casa, autistando à vontade e dando um tempo de tanta socialização que às vezes me sobrecarrega. As reuniões agora viraram e-mails bem explicados, que eu posso reler quantas vezes eu precisar para entender, e quando tenho uma dúvida posso simplesmente enviar uma mensagem a algum colega. Vários pontos positivos!

Nesses quase trinta anos de idade, aprendi que a mudança não é integralmente boa, nem ruim. No fim das contas, a vida é só o que a gente faz com o que vai acontecendo com a gente. A essa altura do texto, você deve estar pensando que só escrevo essas coisas porque não tenho problemas e a minha maior frustração até hoje foi abrir o pote de sorvete que estava no freezer e achar feijão! Mas acredite em mim, minha vida dá um roteiro de novela mexicana, dessas que se reprisam às tardes na TV aberta. Eu descobri há pouco tempo que sou autista, e cresci acreditando em cada absurdo que falavam sobre mim. Desde então, eu venho tentando descobrir quem eu sou.

A única certeza que tenho até agora é que tudo o que passei me fez ser quem eu sou neste exato momento escrevendo este texto. Os imprevistos vão continuar acontecendo e no fim, a felicidade é uma escolha que você refaz a cada minuto. Eu poderia estar bufando com os meus vizinhos que também estão em quarentena e não param de fazer barulho, mas escolhi colocar uma música que amo e cantar junto, e isso me fez lembrar de mais uma vantagem de trabalhar em casa, posso cantar alto mesmo sendo super desafinada!

Ilustração: Lucas Dias @_tangg._

@liga.dos.autistas